

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

RAPHAELLA ROPELATO DE SOUZA

ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR NA UTI E A UTILIZAÇÃO DO FS-ICU 24:
O ESTUDO DE UMA REALIDADE BRASILEIRA

CURITIBA
2015

RAPHAELLA ROPELATO DE SOUZA

ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR NA UTI E A UTILIZAÇÃO DO FS-ICU 24: O
ESTUDO DE UMA REALIDADE BRASILEIRA

Dissertação apresentada como requisito parcial à
obtenção do grau de Mestre. Curso de Pós-
Graduação em Medicina Interna, Setor de Ciências
da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Dra. Viviane de Hiroki Flumignan Zétola.

CURITIBA
2015

Souza, Raphaella Ropelato de.

Análise da satisfação familiar na UTI e a utilização do FS-ICU 24: O estudo de uma realidade brasileira / Raphaella Ropelato de Souza - Curitiba, 2015.
99 f.: il.; tab., graf.

Orientadora: Profa. Dra. Viviane de Hiroki Flumignan Zétola.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

1. Unidade de Terapia Intensiva. 2. Família. 3. Relações familiares. 4. Tomada de Decisões. I. Zétola, Viviane de Hiroki Flumignan. II. Título.

NLM: WX 218




MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA INTERNA - MESTRADO E DOUTORADO



DECLARAÇÃO

Declaro, para fins curriculares que **Raphaella Ropelato de Souza**, apresentou e defendeu, com aprovação pela Banca Examinadora, a Dissertação intitulada: "ANÁLISE DA SATISFAÇÃO FAMILIAR NA UTI E A UTILIZAÇÃO DO FS-ICU 24: O ESTUDO DE UMA REALIDADE BRASILEIRA", do Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna, nível **Mestrado** desta Universidade. Nesta ocasião, foi recomendado à Universidade Federal do Paraná que lhe seja concedido o título de *Mestre em Medicina Interna*, com a publicação da Dissertação em veículo de divulgação conveniente, depois de incorporadas as sugestões apresentadas no decurso das arguições.

Curitiba, 27 de fevereiro de 2.015.


Professor Dr. **Hélio Afonso Ghizoni Teive**
Coordenador do Programa

Dedico esse trabalho a Francisco José de Souza, apoiador incondicional e paciente durante todos os momentos da realização deste.

Aos meus familiares, pelo amor e carinho destinados durante toda a minha caminhada.

A todos os familiares que disponibilizaram parte de seu tempo e contribuirão para a melhoria de nossas UTIs.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Profa. Dra. Viviane de Hiroki Flumignan Zétola, pelo acompanhamento, orientação e amizade.

Ao amigo, Dr. Hipólito Carraro Junior, pelo incentivo, e por me fazer acreditar que este trabalho seria possível.

À amiga Sonia Regina Paduan Hernandes pela contribuição e colaboração.

Ao amigo, Dr. Alain Marcio Luy, pelo incentivo, colaboração e disponibilidade sempre.

Às funcionárias Lucia e Valeria, pela prontidão em cooperar.

A Deus que se manifesta sempre presente em todas as conquistas e momentos de angústia.

RESUMO

Os avanços tecnológicos e o aumento da sobrevida dos pacientes não têm sido suficientes para manter a satisfação em relação aos cuidados dispensados nas Unidades de Terapia Intensiva. Neste contexto, pela gravidade dos pacientes, os familiares têm exigido cada vez mais a garantia de um atendimento de qualidade e o aumento da participação nas definições das condutas da equipe de saúde. Aliado a isso, as instituições hospitalares estão propensas a monitorar geradores de insatisfação e programar ações para um melhor desempenho. Impulsionado pelas tendências sobre qualidade no atendimento e cuidados em final de vida, este estudo observacional, retrospectivo transversal foi desenvolvido na UTI Geral de um hospital privado em Curitiba-PR, entre os anos de 2009 e 2013 com o objetivo de avaliar a aplicabilidade do questionário *Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) em uma realidade brasileira. O FS-ICU vem sendo utilizado em diversos países com a finalidade de oferecer um acompanhamento do desempenho da UTI pela visão dos familiares que acompanham a internação e podem avaliá-la de acordo com suas expectativas. O instrumento é reconhecido pela abrangente conceituação da satisfação e pelo rigor pelo qual o questionário foi desenvolvido e pré-testado. (HEYLAND; TRAMER, 2001). Foram selecionados 2264 familiares, mas participaram da pesquisa 1205 familiares, chegando a uma taxa de resposta de 53,2%. Entre os participantes 60,7% já haviam passado pela experiência de internação na UTI. Foram obtidas as seguintes medidas de escore $78,1 \pm 16,1$ para “Satisfação geral”, $78,6 \pm 17,4$ para a “Satisfação em relação aos cuidados”, $77,3 \pm 16,7$ para a “Satisfação quanto à tomada de decisão” e $73,3 \pm 18,4$ para a “Satisfação quanto aos cuidados em final de vida”. O maior grupo de respondentes foi composto por mulheres (72%), e o grau de parentesco preponderante foi o de cônjuges (39,9%), seguido pelo dos filhos (36,9%). Foi identificada associação de maior insatisfação entre os familiares mais jovens, filhos ou cônjuges. Além disso, os aspectos que estiveram mais relacionados à insatisfação geral foram a comunicação (compreensão, facilidade no acesso, frequência e consistência), frequência e comunicação com a enfermagem e o ambiente da UTI. O grupo de familiares dos pacientes que morreram na UTI apresentou maior insatisfação quanto ao sentimento de amparo na tomada de decisão, o controle sobre o cuidado, a consistência e compreensão da informação. A aplicação do questionário FS ICU-24 em nossa realidade demonstrou que a ferramenta é adequada para avaliar a qualidade do atendimento em unidades de terapia intensiva. Os dados apresentados apontam principalmente os componentes que podem ser aprimorados para melhorar a comunicação no ambiente da UTI.

Palavras-Chave: UTI. Satisfação da Família. Tomada de Decisão. Satisfação do atendimento na UTI.

ABSTRACT

Technological advances and the increasing survival of patients has not been sufficient to keep the satisfaction in relation to care provided in intensive care units. In this context, by severity of patients, the families have increasingly required to guarantee a quality service and the need for participation in the definitions of the conduct of the health team. Allied to this, the hospitals are prone to monitor dissatisfaction generators and schedule actions for better performance. Driven by trends on quality service and care at end of life, this observational study, transversal retrospective was developed on a general ICU private hospital in Curitiba-PR, spanning the years from 2009 to 2013 in order to evaluate the applicability of the questionnaire *Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) in a Brazilian reality. The FS-ICU has been used in several countries with the purpose of offering a performance monitoring of the ICU by the sight of family members accompanying the hospitalization and can evaluate it according to your expectations. The instrument is recognized by comprehensive conceptualization of the satisfaction and for the accuracy by which the questionnaire was developed and pre-tested. (HEYLAND; TRAMER, 2001) Two thousand two hundred sixty-four family were selected, but participation of 1205 family, 53.2% response rate. Between 60.7% participants had already passed by the experience of hospitalization in intensive care. The following measures were obtained from 78.1 score \pm 16.1 for overall satisfaction, 78.6 \pm 17.4 for Satisfaction in relation to care, 77.3 \pm 16.7 for the satisfaction regarding decision-making and 73.3 \pm 18.4 for satisfaction in the care at end of life. The largest group of respondents were women (72%), and the degree of relatedness preponderant (39.9%) and children spouses (36.9 percent). Greater dissatisfaction Association has been identified among the younger family members, children or spouses. Furthermore, aspects which were more related to dissatisfaction were the communication (comprehension, ease of access, frequency and consistency) frequency and communication with nursing and the ICU environment. The application of questionnaire FS-ICU 24 in our reality has shown that the tool is suitable for evaluating the quality of care in intensive care units. The data presented indicate mainly the components that can be enhanced to improve communication in the ICU environment.

Keywords: ICU. Family Satisfaction. Decision Making. Service satisfaction in the ICU.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 - REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DOS PARTICIPANTES SELECIONADOS NA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DA UTI – 04/2009 A 12/2013.....	31
GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DE QUESTIONÁRIOS DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO – 2009 a 2013	35
GRÁFICO 2 - ESCORE DE SATISFAÇÃO DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO	43
GRÁFICO 3 - ESCORE DE SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO	44
GRÁFICO 4 - ESCORE DE SATISFAÇÃO DE TOMADA DE DECISÃO DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO	45
GRÁFICO 5 - ESCORE DE SATISFAÇÃO DE CUIDADOS E FINAL DE VIDA DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO	45
GRÁFICO 6 - FREQUÊNCIA DE SATISFAÇÃO COM TODAS AS QUESTÕES.....	48
GRÁFICO 7 - DISTRIBUIÇÃO DA SATISFAÇÃO DO MANEJO DA AGITAÇÃO DE ACORDO COM O GRAU DE PARENTESCO DO INFORMANTE.....	50
GRÁFICO 8 - DISTRIBUIÇÃO DA SATISFAÇÃO DAS NECESSIDADES DO INFORMANTE DE ACORDO COM O GRAU DE PARENTESCO	50
GRÁFICO 9 - DISTRIBUIÇÃO DAS MÉDIAS DE IDADE DE ACORDO COM A SATISFAÇÃO COM O SUPORTE EMOCIONAL	51
GRÁFICO 10 - CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO GERAL	56
GRÁFICO 11 - CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS	56
GRÁFICO 12 - CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO COM A TOMADA DE DECISÃO	56
GRÁFICO 13 - CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS EM FINAL DE VIDA	56

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - DADOS DEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES	36
TABELA 2 - DADOS DEMOGRÁFICOS DOS FAMILIARES RESPONDENTES	37
TABELA 3 - TAXA DE RESPOSTA AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24	38
TABELA 4 - RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24 (PARTE 1): SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA UTI.....	40
TABELA 5 - RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24 (PARTE 2): SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A TOMADA DE DECISÃO.....	41
TABELA 6 - RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24 (PARTE 2 - ÓBITO): SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS EM FINAL DE VIDA.....	42
TABELA 7 - QUADRO COMPARATIVO DOS ESCORES FINAIS DE SATISFAÇÃO	43
TABELA 8 - SATISFAÇÃO ENTRE FAMILIARES DE SOBREVIVENTES E NÃO SOBREVIVENTES	46
TABELA 9 - QUESTÕES E GRAU DE SATISFAÇÃO DOS INFORMANTES.....	47
TABELA 10 - ASSOCIAÇÃO ENTRE SATISFAÇÃO E SEXO, IDADE E GRAU DE PARENTESCO DOS RESPONDENTES	48/49

LISTA DE SIGLAS

ACI - *Accreditation Canada International*

ACCM – *American College of Critical Care Medicine*

APACHE II - *Acute Physiology and Chronic Health disease Classification System II*

CAC - Colégio Americano de Cirurgiões

CCFNI – *Critical Care Family Needs Inventory/ Family Needs Assessment Inventory*

CCFSS - *Critical Care Family Satisfaction Survey*

FS ICU 24 – *Satisfaction Family Intensive Care Unit – 24*

INEFTI – Inventário de Necessidades de Familiares em Terapia Intensiva

JCAHO – *Joint Commission Association on Accreditation of Healthcare Organization*

ONA - Organização Nacional de Acreditação

PPH – Programa de Padronização Hospitalar

QODD - *Quality Of Dying and Death Questionnaire for Family Members*

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

S.A.V – Suporte Avançado de Vida

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 OBJETIVO.....	16
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA.....	17
2.2 HUMANIZAÇÃO	18
2.3 A FAMÍLIA	19
2.4 A COMUNICAÇÃO E O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO	20
2.4.1 Comunicação	20
2.4.2 O Processo de Tomada de Decisão.....	22
2.5 GESTÃO E QUALIDADE EM TERAPIA INTENSIVA.....	24
2.6 SISTEMAS E INSTRUMENTOS DE SATISFAÇÃO	26
2.6.1 O Sistema de Avaliação da Satisfação.....	26
2.6.2 Instrumentos.....	27
3 MATERIAL E MÉTODOS	30
3.1 CASUÍSTICA DE ESTUDO	30
3.1.1 Critérios de inclusão	31
3.1.2 Critérios de exclusão	32
3.2 METODOLOGIA	32
3.3 INSTRUMENTO	33
3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA	34
4 RESULTADOS.....	35
4.1 DADOS DEMOGRÁFICOS	35
4.1.1 Perfil dos pacientes	35

4.1.2 Perfil dos Familiares	36
4.2 RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA UTI FS-ICU 24	37
4.3 ANÁLISE DE CONFIABILIDADE DO QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA TERAPIA INTENSIVA	38
4.4 AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO A PARTIR DA ESCALA CENTESIMAL	38
4.4.1 Satisfação com os Cuidados na UTI – Parte 1	38
4.4.2 Satisfação da família com a Tomada de Decisão – Parte 2	40
4.4.3 Satisfação com os Cuidados em Final de Vida – Parte 2	42
4.5 ESCORES DE SATISFAÇÃO	42
4.6 COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM O ANO DE INTERNAÇÃO	43
4.6.1 Escore de Satisfação Geral – FS 24	43
4.6.2 Escore de Satisfação de Cuidados – <i>FS Care</i>	43
4.6.3 Escore de Satisfação de Tomada de Decisão – FS DM	44
4.6.4 Escore de Satisfação com Cuidados em Final de Vida – FS <i>Death</i>	45
4.7 COMPARAÇÃO ENTRE SATISFAÇÃO DE SOBREVIVENTES E NÃO SOBREVIVENTES	46
4.8 COMPARAÇÃO ENTRE O GRUPO DE INFORMANTES MUITO SATISFEITOS, SATISFEITOS E INSATISFEITOS	46
4.9 AVALIAÇÃO DAS QUESTÕES REALIZADAS DE ACORDO COM AS VARIÁVEIS (ANO DE INTERNAÇÃO DO PACIENTE, SEXO, IDADE E GRAU DE PARENTESCO DO INFORMANTE).	48
4.10 ANÁLISE DAS QUESTÕES DE ACORDO COM OS PRINCIPAIS TEMAS TRATADOS	53
4.10.1 Como Nós Tratamos o Seu Familiar	53
4.10.2 Como Você Foi Tratado	53
4.10.3 Enfermeiros	53
4.10.4 Médicos	54
4.11 CORRELAÇÃO DA IMPORTÂNCIA DAS QUESTÕES COM A SATISFAÇÃO GERAL	54

4.11.1	Escore de Satisfação Geral.....	54
4.11.2	Escore de Satisfação de Cuidados	55
4.11.3	Escore de Satisfação de Tomada de Decisão.....	55
4.11.4	Escore de Satisfação com Cuidados em Final de Vida	55
5	DISCUSSÃO	57
6	CONCLUSÃO	70
	REFERÊNCIAS.....	71
	ANEXOS	78

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos e o aumento da sobrevida dos pacientes não têm sido suficientes para manter a satisfação em relação aos cuidados na área de saúde. As Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) são os ambientes que concentram o maior número de recursos para o cuidado de pacientes gravemente doentes, no entanto, nem sempre oferecem condições de conforto, atenção e informações aos pacientes e seus familiares.

Neste contexto, são frequentes as reações de ansiedade, assim como as solicitações e exigências quanto à garantia de um atendimento de qualidade. Além disso, os familiares manifestam cada vez mais a necessidade de participação nas definições de conduta da equipe de saúde. Apesar de disponibilizar tratamentos avançados, os cuidados críticos não garantem o reestabelecimento da saúde do paciente, sendo necessárias estratégias para amenizar o sofrimento dos mesmos, assim como de seus entes próximos.

Na medida em que a inclusão do paciente e sua família torna-se cada vez mais presente nas decisões sobre o tratamento, existe uma demanda de aproximação entre os envolvidos no cuidado. Enquanto a família e o paciente precisam movimentar-se em busca das informações, a equipe precisa de habilidade para fornecer, discutir, escutar as demandas e lidar com as principais dificuldades oriundas dessa relação. (ANDREOLI, 2008).

Atualmente, são apontados três temas emergentes em cuidados intensivos: a melhoria da experiência no cuidado de final de vida de pacientes críticos (apesar da sobrevivência alcançada no século XXI); o estreitamento da interação entre equipe-paciente-família, aliado ao esforço para a realização das conferências familiares; e a busca por ferramentas que auxiliem na identificação dos riscos de insatisfação com a UTI (HUNZIKER *et al.* 2012). Foi essa preocupação com a melhoria dos cuidados paliativos, das condições em final de vida e da relação entre a família e a equipe, que incentivou pesquisadores canadenses a desenvolverem um roteiro de avaliação que mensurasse a satisfação dos familiares, o *Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) (HEYLAND; TRANMER, 2001).

Os estudos para aplicabilidade, validação e utilização deste questionário foram ampliados e são descritos com boa aceitação (HEYLAND *et al.*, 2002; DODEK, *et al.* 2004; WALL, *et al.* 2007a; STRICKER *et al.*, 2007; JONGERDEN *et al.*, 2013; TASTAN *et al.*, 2014). O FS-ICU vem sendo utilizado em diversos países com a finalidade de oferecer um acompanhamento do desempenho da UTI, pela visão dos familiares que acompanham a internação e podem avaliá-la de acordo com suas expectativas. O processo de validação do FS-ICU já foi realizado na América do Norte, Alemanha, Europa Central e Grécia. As traduções para outras línguas ou contextos culturais não foram formalmente validadas, mas têm sido utilizadas para levantamento de dados (STRICKER *et al.* 2007). Se um questionário possui utilização em diferentes idiomas, é recomendado que se realize uma análise comparativa e de interpretação dos dados entre as diferentes versões. Como não há um "padrão ouro" para medir a satisfação da família ou um questionário específico, usualmente se faz a comparação com outros instrumentos validados que foram projetados para responder a mesma pergunta. (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010) O FS-ICU foi comparado ao *Quality Of Dying and Death Questionnaire for Family Members* (QODD), instrumento já validado para avaliar a qualidade com cuidados de fim de vida na UTI (WALL *et al.*, 2007a). A primeira versão deste instrumento foi projetada para avaliar, por meio de uma entrevista, a condição final de vida do paciente pela visão do familiar. A segunda versão foi adaptada para o levantamento da situação de final de vida conforme a visão dos enfermeiros. As versões mais recentes foram projetadas para autoadministração do membro da família e/ou acompanhante de um paciente, assim como do profissional, que acompanhou o paciente em sua fase final de vida (CURTIS *et al.*, 2002; TREECE *et al.*, 2004). O FS-ICU progrediu em relação ao QODD, pela proposta de medir a satisfação do atendimento na UTI independente do desfecho clínico do paciente (sobrevivência ou óbito). Além disso, propôs a avaliação de questões sobre o processo de tomada de decisão e a atenção direcionada para a família.

A investigação da satisfação da família remete à subjetividade dos fatores avaliados. A 'Família' é considerada como o sistema social, formado por qualquer membro que possua relação estreita com o paciente, seja esta consanguínea, social ou emocional. A 'Satisfação' refere-se ao nível do cumprimento das necessidades e expectativas reais, implícitas ou explícitas de um indivíduo ou um grupo de pessoas. Desta forma, pode-se presumir que se todas as necessidades e expectativas forem

cumpridas, o resultado será satisfatório, mas ainda pode haver alguma variação no estado de satisfação entre as várias pessoas que compõem a família. A proposição de medidas das expectativas familiares sugere que as instituições estão propensas a programar ações para um melhor desempenho. Avaliar a satisfação da família pode contribuir para analisar os pontos fortes e fracos do processo de cuidado do paciente crítico, para comparar com *benchmark* e para iniciar os projetos necessários. Além disso, realizada regularmente, a avaliação de satisfação da família pode ser usada para acompanhar variáveis específicas ao longo do tempo (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010).

O surgimento de instrumentos para a medição de satisfação e qualidade também foi influenciado pelos processos de acreditação hospitalar que tiveram início em meados de 1924. Contudo, foi o Colégio Americano de Cirurgiões (CAC), em 1952, que estabeleceu o Programa de Padronização Hospitalar (PPH) com o advento da *Joint Commission Association on Accreditation of Healthcare Organization (JCAHO)*. No Brasil, esta padronização ocorreu anos mais tarde com a criação da Organização Nacional de Acreditação (ONA) em 1999. (FELDMAN; GATTO; CUNHA, 2005).

Em nosso país, diferentes estudos retrataram a experiência na investigação das necessidades e satisfação da família. (MORGON; GUIRARDELLO, 2004; FUMIS; NISHIMOTO; DEHEINZELIN, 2006, 2008; MAIRUTI; GALDEANO, 2007; NEVES *et al.* 2009). No entanto, durante a revisão bibliográfica até outubro de 2014, não foi encontrada nenhuma referência sobre a validação do questionário FS-ICU no Brasil. Othero e colaboradores (2013) publicaram um *abstract* apresentando dados resumidos sobre as variáveis de satisfação da família e seu impacto em UTIs. Entretanto, existe ainda a necessidade na ampliação de pesquisas com o instrumento para aumento de sua validade.

Assim, o presente trabalho propôs a mensuração da satisfação dos familiares por meio do FS-ICU 24 para avaliar a aplicabilidade em uma realidade brasileira e comparar seus resultados.

1.1 OBJETIVO

Avaliar a aplicabilidade do FS-ICU 24 em uma realidade brasileira e comparar os resultados.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

O conceito de Terapia Intensiva surgiu no conflito da Crimeia, quando Florence Nightingale, em Scutari (Turquia), atendeu junto a um grupo de enfermeiras, soldados britânicos seriamente feridos, com procedimentos padronizados para cuidados, isolamento e prevenção de infecções (FERNANDES *et al.*, 2014).

Essa sistematização de cuidados, associada ao desenvolvimento de tecnologia especializada e melhores condições no atendimento a pacientes críticos, impulsionou a criação das UTIs. As primeiras unidades surgiram na metade do século XX em hospitais norte-americanos para atendimento de pacientes que precisavam de observação criteriosa no pós-operatório. No Brasil, estas unidades começaram a ser organizadas no final da década de 1960 para atender a demanda dos pacientes com gravidade e instabilidade clínica (GOMES, 2011).

E agora no século XXI, o objetivo das UTIs não mudou. Continua sendo o de manter uma estrutura equipada com tecnologia e capital humano capazes de fornecer tratamento a pacientes graves, com potencial risco de morte (FERNANDES *et al.*, 2014). Contudo, atualmente o simples conceito de salvar vidas deixou de ser suficiente. A atuação fundamental de reversão da evolução de uma doença não terminal, assim como a restauração dos pacientes para seu estado de saúde anterior, aliou-se às exigências do “cuidar bem” de pacientes em final de vida. Esse cuidado considera os aspectos biofísicos e psicológicos, visando a “qualidade de vida” ou “qualidade de morte”.

A forte influência do culto ao desenvolvimento tecnológico e ao saber científico distanciou nossas UTIs do valor humanista de singularidade do sujeito fundamental para a atenção à saúde. Esse fato gerou, ao final da década de 1990, um movimento denominado ‘Humanização’, que ocorreu em todos os setores de saúde (MARTINS-NOGUEIRA; MACEDO, 2008). Os princípios desse movimento estabelecem ações de alcance ao paciente, familiares, profissionais da saúde e adequações do ambiente.

Na atualidade, as UTIs são vítimas da moderna medicina. O envelhecimento populacional, os pacientes que sobrevivem a doenças previamente fatais e que se tornam cronicamente e gravemente enfermos, tornam-se desafio para o equilíbrio entre a oferta adequada de serviços e o uso racional de recursos (FERNANDES *et al.*, 2014).

2.2 HUMANIZAÇÃO

A UTI ainda é vista como um “local para morrer”. Na verdade, o ambiente da UTI é impessoal, onde o paciente fica sob o cuidado de outros sem ter como intervir diretamente em sua situação. Além disso, a família, afastada do cuidado, sente-se impotente, além de assustada com toda a movimentação existente em torno de seu familiar. (ISMAEL, 2010).

Essa descrição retrata a visão de muitos que desconhecem que a UTI pode ser um ambiente saudável e restaurador. A unidade deve ser projetada com o objetivo de alcançar maior conforto e praticidade, oferecendo uma área para comunicação entre familiares e equipe. Pelas restrições impostas à visita dos pacientes, a família deve contar com uma sala de espera que esteja localizada próxima à unidade, de forma a oferecer tanto a interação entre os familiares, quanto privacidade, e deve ser aconchegante e com vários ambientes. (NOVAES; KUHL; KNOBEL, 1999).

Para reunir esses diversos aspectos, a preocupação com a humanização deve estar presente nas equipes de terapia intensiva como filosofia e diretriz, e deve ser um indicador de qualidade e de vanguarda dos serviços. Na realidade, os profissionais que assistem direta ou indiretamente aos pacientes são os verdadeiros responsáveis pela humanização e qualidade. (KNOBEL; NOVAES; BORK, 1999).

A “Humanização” é um termo utilizado de forma bastante abrangente. Sua filosofia está pautada na atenção dada à singularidade do indivíduo, respeitando seu sistema de valores e crenças. No entanto, a evolução do conceito trouxe à tona sua complexidade, visto que envolve a estrutura e a cultura da organização, além dos profissionais que produzem o cuidado (OLIVEIRA; MACEDO, 2008).

A “Humanização” trata-se, portanto, de uma mudança de paradigma de atenção, que abandona o modelo centrado em fatos e teorias de doença (PETTENGILL; SOUZA, 2011). Neste novo paradigma, a família se torna colaboradora no tratamento do paciente, inserida no processo de cuidado e reconhecida em suas necessidades e nas repercussões que sofre diante do adoecimento. É recomendado que todos os profissionais envolvidos no cuidado sejam capazes de entender, através de uma postura empática a perspectiva da família, passando, assim, a considerá-la em suas orientações. A família tende a se sentir muito mais segura para expor suas dificuldades se tiver seu sofrimento compreendido. (GOUVEIA-PAULINO; FRANCO, 2008).

Desde o estudo de Molter em 1979, a sala de espera tem sido identificada como ponto de satisfação entre os familiares. (AZOULAY *et al.*, 2001). De acordo com estudo sobre UTIs brasileiras, ainda existem condições precárias para receber os familiares pela falta de estrutura adequada para acomodação dos visitantes. Pelo menos metade das unidades não oferecia nenhuma comodidade aos familiares, apesar de permitir períodos flexíveis de visita, especialmente nos casos de terminalidade. A falta de estrutura não foi impeditiva para que os membros das equipes reconhecessem que a possibilidade de estar com o paciente é muito importante tanto para o paciente quanto para os familiares, mesmo assim a equipe ainda associa a sua presença à sobrecarga de trabalho e aparecimento de dificuldades na rotina de trabalho. (RAMOS *et al.*, 2014)

2.3 A FAMÍLIA

A família é um sistema psicossocial com atributos que interagem e cujas relações mantêm a condição do sistema (OSORIO, 2010). A família pode ser caracterizada como grupo, formada por dois ou mais indivíduos, estar vinculada ou não por laços de sangue ou de lei, e funcionar como sistema. (PETTENGILL; SOUZA, 2011).

A abordagem da família do paciente hospitalizado vem sendo objeto de inúmeras pesquisas há mais de 30 anos. Quando se fala da família do paciente em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), a questão acaba por ficar ainda mais complexa. O equilíbrio familiar é alterado pela doença grave, pois essa é vista como um evento

catastrófico gerador de sentimentos de medo, choque e descrença. A família assim como o paciente sofre com a ruptura de sua rotina e de seu ambiente, pela percepção da desagregação familiar e da descontinuidade de sua história de vida. O tratamento impessoal dado pela equipe, a exclusão da rotina hospitalar e a uniformização no tratamento dos pacientes podem gerar na família a sensação de perda de controle, despersonalização, exacerbação dos mecanismos de defesa, sentimento de abandono e confusão cognitiva. (ISMAEL, 2010).

O familiar precisa ter a oportunidade de falar da doença e sobre sua evolução, de seus medos, de suas fantasias sobre a morte, exprimindo, dessa maneira, todos os sentimentos que o cercam nesse momento. Frequentemente este se sente desamparado e temeroso à beira do leito, diante de seu ente querido gravemente enfermo. São amedrontadores os tubos, curativos, fios e aparelhos com as quais a equipe está tão acostumada.

Deve-se, portanto, adotar sempre que possível, uma filosofia que valorize a participação do paciente e do familiar no tratamento, possibilitando que este tenha uma atuação mais ativa, diminuindo a sensação de impotência, geralmente presente neste momento (KNOBEL; NOVAES; BORK, 1999).

As recomendações sobre o manejo de familiares de pacientes críticos publicadas pela *American College of Critical Care Medicine* (ACCM) orientam que os familiares devem ter seu papel de contribuição reconhecido na recuperação de pacientes. E precisam receber atenção nas mais diversas necessidades, como a participação ativa na tomada de decisão, condições de conforto físico, emocional e espiritual, respeitando-se sua cultura e seu sistema de crenças. Além disso, a família deve ser inserida na rotina da equipe por meio de políticas de visita aberta, participação em rounds, acompanhamento de manobras de ressuscitação, com a manutenção de uma comunicação clara, acessível e transparente. (DAVIDSON *et al.*, 2007)

2.4 A COMUNICAÇÃO E O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

2.4.1 Comunicação

A comunicação, desde os tempos pré-históricos, tem se mostrado necessidade básica e vital da humanidade. Os desenhos rupestres já registravam a necessidade de compreensão e cooperação nos grupos por meio da comunicação interpessoal. Na atualidade, a importância ainda permanece e exige o desenvolvimento constante de habilidades. Vários estudos mostram que os membros de uma família com alguém internado na UTI consideram a comunicação com a equipe como um dos aspectos mais importantes durante o internamento do paciente. Alguns familiares consideram ainda a habilidade do médico em comunicar-se mais importante do que sua própria capacidade científica. (SOUZA, 2014).

A maneira como o profissional se coloca, se comunica e interage com seus colegas, com os pacientes e seus familiares definirá a excelência na execução de seu trabalho. A exposição a um ambiente hostil, desconhecido e com potencial estressor pode contribuir para que haja ruídos na comunicação. Heyland *et al.* (2002) detectaram a insatisfação de familiares com a presença de informações contraditórias. Em outro estudo, Azoulay *et al.* (2001) detectaram que a centralização da informação em um único profissional, com tempo suficiente para a passagem de informações, melhorou a satisfação dos familiares e consequentemente a qualidade da compreensão.

Entretanto, é importante destacar que também existem fatores psicológicos que interferem e garantem excelência na comunicação. Estes aspectos são: autoridade, confiança, consenso e comprometimento. A autoridade ajuda a criar um contexto favorável, onde o profissional de saúde que atua com profissionalismo e conhecimento sobre o assunto consegue transmitir segurança e confiança na relação com o outro. A confiança surge pela convivência amistosa, aliada aos limites necessários para qualquer relação. O consenso parte de um objetivo comum, no qual as partes procuram estabelecer o que é melhor para ambos, minimizando possíveis prejuízos. Já o comprometimento é evidenciado pelo esforço que o interlocutor destina ao seu receptor para que a mensagem seja compreendida. A comunicação com qualidade gera segurança e ajuda o sistema familiar a conscientizar-se da real situação do ente querido e da necessidade de tratamento ou hospitalização na UTI. (SOUZA, 2014).

A informação objetiva, honesta e frequente é relatada como a mais importante necessidade dos pacientes e familiares nas UTIs. Desta forma, o ideal é que o profissional de saúde não espere a aproximação dos familiares para obter

informações. Deve sim, dirigir-se ao paciente e a sua família e fornecer as informações requisitadas com linguagem acessível, sem a utilização de jargões médicos ou siglas. (KNOBEL; NOVAES; BORK, 1999).

2.4.2 O Processo de Tomada de Decisão

Entre as responsabilidades mais essenciais de médicos na UTI está a comunicação com os pacientes e suas famílias. Sempre que possível, a solução de problemas e a tomada de decisões devem ser discutidas com a participação de todos. Deve-se incluir o paciente e a família no planejamento da transferência de unidade ou de instituição e estabelecer mecanismos de avaliação da equipe e dos cuidados recebidos na UTI. (KNOBEL; NOVAES; BORK, 1999).

Diversos trabalhos têm discutido os cuidados centrados no paciente e sua família (GAY *et al*, 2009; ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010; HUNZIKER *et al*, 2012; OSBORN *et al.*, 2012; KODALI, *et al.*, 2014;). Como os pacientes de UTI são geralmente incapazes de participar diretamente das decisões, a informação a respeito de seu quadro atual e prognóstico envolve contato direto com os familiares. As visitas multidisciplinares, as discussões de casos e o repasse de informações têm sido utilizados como espaço para diálogo, no que diz respeito à busca de consenso em relação aos cuidados, tratamento e suspensão de suporte avançado de vida (S.A.V). No entanto, muitas vezes este momento ocorre sem que haja tempo e local adequados para uma conversa franca e empática.

As reuniões ou conferências com familiares nas UTIs são importantes fóruns de discussão sobre as preferências, prognóstico e cuidados do paciente; para ouvir as preocupações da família; e para estabelecer metas adequadas para a tomada de decisão. Os benefícios da comunicação rápida e eficaz através destas reuniões têm sido claramente evidenciados para os pacientes, famílias, médicos e para o sistema de saúde. No entanto, as evidências sugerem que as reuniões familiares ainda não são ofertadas para a maioria dos pacientes em UTIs. Embora, seja um momento em que a equipe tem a oportunidade de oferecer, de forma peculiar, apoio à família, existem especificidades quanto ao seu conteúdo, duração, local e participantes. As barreiras identificadas nesse processo envolvem as seguintes variáveis: tempo;

quantidade de profissionais envolvidos no cuidado do paciente grave; falta de habilidades de comunicação; diferenças culturais; estresse da equipe; falta de espaço adequado e metas mal definidas para as reuniões. Para combater esses possíveis entraves, são descritas estratégias para melhorar a frequência de reuniões entre equipe e familiares. Sugere-se que seja maximizada a eficiência de tempo para o atendimento médico; a utilização de informativos impressos como auxílio no aconselhamento da equipe; envolver e capacitar os enfermeiros, assim como serviço social e pastoral no processo de reunião familiar; incentivar e apoiar a formação em habilidades de comunicação; consultar especialistas em cuidados paliativos e ampliar a presença da família na UTI. Além dessas implementações, educar os médicos sobre o benefício do tempo gasto com as famílias e reforçar positivamente aqueles que mantêm “alta performance” em relação ao atendimento de pacientes e atenção à família pode ampliar a gama dessas reuniões. (GAY *et al.*, 2009)

A complexidade das conferências familiares e sua associação com a satisfação foi discutida por Kodali *et. al.* (2014). Nesse estudo identificou-se que familiares que participaram de conferências com a equipe apresentaram maior satisfação em relação aos que não tiveram. As diretrizes norte-americanas para cuidados paliativos recomendam a realização de reuniões nas primeiras 72 horas de admissão do paciente.

Dependendo dos padrões e princípios éticos aceitos em cada país, os membros da família podem desempenhar um papel importante na tomada de decisão. Mesmo assim, eles são emocionalmente envolvidos com o paciente, e podem apresentar sentimentos de perda de controle, medo em perder um ente querido e preocupações com todas as consequências emocionais, sociais e econômicas que possam surgir, e, por isso, precisam sentir que são amparados pela equipe (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010).

No Brasil, a partir da resolução 1995/2012 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade do paciente, as discussões sobre a participação nas decisões têm sido ampliadas, já que permitem que pacientes ou seu representante legal apresentem diretivas antecipadas de cuidados em final de vida (DADALTO, 2015). Contudo, os profissionais de saúde ainda apresentam desconhecimento do tema, e há influência de fatores culturais, religiosos e éticos. A preocupação com os fatores legais têm maior impacto nas atitudes médicas diante da terminalidade (ROSSINI; OLIVEIRA; FUMIS, 2013).

2.5 GESTÃO E QUALIDADE EM TERAPIA INTENSIVA

A Medicina Hospitalar e, em especial, a Medicina Intensiva, apresenta a busca pela qualidade e a atenção para com a segurança do paciente entre suas atuais prioridades (DAMASCENO; JAPIASSÚ, 2014). Isso aconteceu devido ao avanço no contexto econômico atual, a expansão do sistema de saúde e as práticas de gestão cada vez mais definidas, que requereram o uso de indicadores para a avaliação do desempenho, qualidade e segurança nos hospitais. (BARROS; KNIBEL, 2014).

Essas exigências foram amplamente difundidas após o movimento de padronização e classificação hospitalar conhecido como Acreditação Hospitalar, que originalmente foi desenhado para proteger e organizar a profissão médica, aprimorando o ambiente e a prática clínica.

Acreditação é um termo originário do inglês, utilizado pelo Manual Brasileiro de Acreditação e pelo Manual das Organizações Prestadoras de Serviços Hospitalares, para avaliar periodicamente os recursos institucionais, processos e resultados alcançados pelos hospitais. A decisão de participação é voluntária, mas os critérios e padrões avaliados seguem exigências que garantam a qualidade e segurança da assistência (FELDMAN; GATTO; CUNHA, 2005).

Definir qualidade é tarefa difícil. De qualquer forma, relaciona-se à adequação ao propósito, ausência de defeitos, conformidade com especificações, pontos esses que são buscados todos os dias na oferta de serviços em Terapia Intensiva. Apesar da variação do conceito de qualidade, algumas características devem ser observadas, já que são requisitos essenciais, atuando como indicadores mestres como: foco no cliente, foco na melhoria contínua da imagem da organização e foco no envolvimento de todos no processo de melhoria. (FERNANDES *et al.*, 2014).

O foco da gestão como um todo é direcionado para o resultado que se deseja obter. Isso significa que os critérios para mensuração precisam estar alinhados com o que se pretende. Da mesma forma, a ciência constrói seu avanço medindo e testando resultados. Esta única característica pragmática une os domínios da ciência e da gestão. (NOBREGA, 2014). Esse entendimento fortalece que a base da estratégia de gestão de uma UTI é o conhecimento, não só das

exigências legais dos diversos órgãos e conselhos relacionados, mas também da garantia da assistência prestada. Isso diz respeito a fundamentos, como a valorização de pessoas, visão estratégica, qualidade centrada no cliente, foco em resultados, comprometimento da alta administração, visão de futuro, ação proativa e aprendizado contínuo. (FERNANDES *et al.*, 2014).

Historicamente a qualidade foi medida por outros marcadores objetivos, como mortalidade, taxa de infecção e taxa de reinternação. Mas, quando pensamos no fluxo proposto pelos sistemas de avaliação institucional, percebemos que o conceito dos clientes também deve ser considerado. (HEYLAND; TRANMER, 2001).

A monitoria da satisfação do cliente interno e externo busca documentar dados de comunicação inadequada, insatisfação familiar e o acompanhamento médico. A implementação de protocolos e sistemas de avaliação tem importante impacto na gestão e melhoria da qualidade em UTIs (NORITOMI, *et.al* 2014), embora, a pouca familiaridade dos profissionais de saúde tenha prejudicado alguns métodos de mensuração nesta área, como questionários, pesquisas de satisfação e entrevistas. (FERNANDES; CAPONE NETO; SILVA, 2014).

Os gerenciadores de saúde têm identificado diversas barreiras para o uso de *feedbacks* de pacientes. Isso pode significar que os dados não estão centrados nos usuários e podem não estar ligados ao processo, ao tamanho e à estrutura organizacional, estando focado em estratégias que não são projetadas para o uso dessas informações. Além disso, mesmo com esses dados em mãos, pode não haver tempo para agir adequadamente, já que os funcionários estão céticos e têm medo de aprender sobre experiências negativas, além da falta de interesse que muitos médicos apresentam nesta área. É importante que os médicos que cuidam de pacientes críticos e também que os administradores se antecipem a esses tipos de barreiras, antes da tentativa de utilização dos dados de satisfação da família para melhorar a qualidade (DODEK *et al.*, 2004).

Integrada ao processo de gestão, uma cultura organizacional mais desejável tem sido associada com melhores resultados clínicos em cuidados intensivos. Para se alcançar esse desafio, tem-se a exigência do compartilhamento de responsabilidades entre líderes e equipe nas ações que são baseadas nos dados de satisfação da família. (DODEK *et al.*, 2012).

2.6 SISTEMAS E INSTRUMENTOS DE SATISFAÇÃO

2.6.1 O Sistema de Avaliação da Satisfação

Para a melhoria da qualidade do cuidado de doentes críticos, uma ampla variedade de estratégias têm sido desenvolvida. Elas incluem o uso de medicina baseada em evidências, diretrizes e protocolos, ciclos de melhoria da qualidade e mudanças na cultura de segurança e gerenciamento de riscos. Em geral, os efeitos de melhoria são baseados em indicadores de performance clínica como incidência de tromboembolismo venoso ou pneumonia associada à ventilação mecânica, tempo de permanência na UTI ou utilização de recursos, e mortalidade (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010).

Conforme já descrito anteriormente, a estes indicadores têm sido acrescentados dados de acompanhamento em relação à satisfação no atendimento. De acordo com Wasser *et al.* (2001), os primeiros trabalhos voltados à medida de satisfação foram direcionados aos pacientes, e foram revisados na publicação da primeira metanálise no final da década de 1980. No entanto, como a área de Medicina Intensiva concentra o maior número de pacientes críticos, houve a necessidade de inserir a avaliação de familiares para monitorar os níveis de satisfação.

Medir o nível de satisfação de familiares com os cuidados dispensados a eles e a seus parentes criticamente doentes tem sido tema recorrente na última década (AZOULAY *et al.* 2001; HEYLAND; TRANMER, 2001; HEYLAND *et al.*, 2002; DODEK *et al.*, 2004; FUMIS; NISHIMOTO; DEHEINZELIN, 2006, 2008; WALL *et al.*, 2007a, 2007b; ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010).

Vários métodos de coleta de dados podem ser usados para retratar a experiência de familiares com a UTI: documentos de incidentes críticos, grupos focais, entrevistas pessoais ou por telefone, preenchimento de pesquisa ou observação participante e análise de cartas ou outros arquivos. (DODEK *et al.*, 2004)

As pesquisas para investigar as possíveis alterações nas famílias datam da década de 1970, com os estudos de Molter, mas é a partir da década de 1990 que ocorre um crescimento dos estudos sobre intervenções e forma de inclusão das famílias. Esse movimento reforça a preocupação com o ambiente, o acolhimento e a

comunicação como forma de tratamento das alterações emocionais decorrentes da experiência da UTI, bem como o estímulo à ampliação de horários de visita, a adoção da política de UTI aberta, a atenção à ansiedade dos familiares, entre outras ações (ANDREOLI, 2008).

Na medida em que houve um aprofundamento do tema, as equipes foram refinando seus objetos de estudo. O levantamento de necessidades de familiares cedeu espaço à avaliação da satisfação quanto aos cuidados críticos (AZOULAY *et al.*, 2001, HEYLAND; TRANMER, 2001) e à investigação da satisfação em relação aos cuidados em final de vida. (HINKLE; BOSSLET; TORKE, 2014).

2.6.2 Instrumentos

Os estudos sobre a percepção dos familiares foram inicialmente publicados na década de oitenta e realizados principalmente com questionários de língua inglesa. (WASSER *et al.*, 2001). Contudo, certa quantidade destes foi traduzida para outros idiomas, embora o processo de tradução não tenha sido sempre publicado. A revisão dos instrumentos utilizados demonstrou que a investigação está direcionada à identificação das necessidades, satisfação da família e possíveis estressores gerados pela UTI. A estrutura desses questionários é constituída em sua maioria por um conjunto de afirmações ou perguntas, que visam medir a opinião dos avaliados com respostas que variam de um extremo ao outro, denominado Escala de Likert. A seguir são descritos alguns instrumentos validados e disponíveis para medir a qualidade da assistência prestada às famílias na UTI, conforme pode ser visualizado no Anexo 1. (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010; MEERT; SCHIM; BRILLER, 2011).

O questionário mais conhecido para avaliar as necessidades da família na UTI é o *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI). Esse foi o primeiro estudo que se propôs a identificar as necessidades dos familiares de pacientes internados na UTI. (MOLTER¹, 1979 *apud* AZOULAY *et al.*, 2001). Vários trabalhos citam a

¹ MOLTER, N.C. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. **Heart & Lung**, v. 8, p. 332-339. 1979.

versão modificada por Jonhson *et al.*² (1998, *apud* AZOULAY *et al.*, 2001; FUMIS; NISHIMOTO; DEHEINZELIN, 2006; MEERT *et al.*, 2011), que contém 14 itens para avaliar as necessidades e satisfação da família. Esta versão também é conhecida como *Family Needs Assessment Inventory*.

O *Critical Care Family Satisfaction Survey* (CCFSS) é composto de 20 itens e foi elaborado para medir a satisfação da família na UTI. O CCFSS contempla a percepção dos familiares quanto aos seguintes critérios: garantia de qualidade, informação, proximidade, suporte e conforto (WASSER, 2001). Embora um estudo recente tenha mostrado que um domínio deste instrumento possui boa correlação com a questão de cuidados de fim de vida, a experiência de pesquisa com esta ferramenta ainda é limitada. (WALL *et al.*, 2007a).

O *Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) foi desenvolvido no Canadá e contempla conceitos sobre satisfação com o cuidado do paciente, qualidade no fim de vida, necessidades dos familiares e satisfação/insatisfação com decisões médicas. Durante o desenvolvimento do FS-ICU as seguintes categorias foram descritas: cuidados prestados ao paciente, conforto diante da dor e manejo de sintomas, competência da equipe, cuidado emocional, cortesia, respeito, dignidade, privacidade e confidencialidade, respeito à autonomia do paciente e sua família, acesso ao ambiente de cuidado e às informações. Além destes, foram contemplados: estrutura hospitalar, aspectos sobre comunicação do quadro clínico, tratamento e prognóstico do paciente. (HEYLAND; TRAMER, 2001).

A versão inicial era composta por 34 questões, mas anos mais tarde, o questionário passou por uma revisão, a qual originou a versão atual com 24 questões. Esta adaptação recebeu a colaboração de pesquisadores dos Estados Unidos, sendo validada para ambos os países – Canadá e EUA. A partir desta revisão, definiu-se um escore para mensurar a satisfação em relação aos cuidados, um escore para a participação no processo de tomada de decisão e um escore de satisfação geral que engloba o cuidado e a tomada de decisão. Além dos três itens avaliados, o instrumento também prevê um escore e questões para avaliar familiares

² JOHNSON, D. WILSON, M.; CAVANAUGH B.; *et al.* Measuring the ability to meet Family needs in an intensive care unit. **Crit. Care Med**, v. 26: 266-271, 1998.

de pacientes não sobreviventes em relação aos cuidados no final de vida e óbito na UTI. (WALL *et al.*, 2007a)

Em comparação com outros instrumentos para medir a satisfação da família, os pontos fortes desse questionário estão relacionados com a conceituação abrangente da satisfação e com o rigor pelo qual o questionário foi desenvolvido e pré-testado. O uso do FS-ICU foi disponibilizado para estudos multicêntricos como possibilidade de generalizar os achados para ambientes semelhantes em cuidados críticos (HEYLAND *et al.*, 2002). O instrumento já foi traduzido para diversos idiomas e validado no Canadá, Estados Unidos, Alemanha e Turquia (WALL *et al.*, 2007a; STRICKER *et al.*, 2007; SCHWARZKOPF *et al.*, 2013; TASTAN *et al.*, 2014).

3 MATERIAL E MÉTODOS

Estudo observacional, retrospectivo e transversal desenvolvido na UTI Geral de um hospital privado, entre os anos de 2009 a 2013, na cidade de Curitiba-PR.

A UTI estudada é constituída por 24 leitos, ocupados por pacientes clínicos, neurológicos e cirúrgicos. Possui modernos equipamentos de monitoração, com infraestrutura planejada e atendimento com treinamento em humanização hospitalar. A equipe é formada por médicos especialistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogas, farmacêuticas e fonoaudióloga. Em relação à política de visitas de familiares, a UTI possui duas visitas diárias com duração de trinta minutos cada, sendo permitida a entrada de duas pessoas por horário sem a possibilidade de rodízio. Há possibilidade de permanência de um acompanhante ou visita estendida para pacientes que apresentem algum dos critérios como: quadro depressivo ou ansioso, grau de dependência ou verbalizem a necessidade de um familiar. Por sua vez, os familiares precisam apresentar postura colaborativa, estabilidade emocional, disponibilidade interna e comprometimento com a equipe. O hospital mantém uma política de qualidade e segurança, acreditada nível 3 (Acreditado com Excelência) pela Organização Nacional de Acreditação (ONA) e Acreditação Internacional pela *Accreditation Canada International* (ACI).

Para a realização deste estudo foi solicitado autorização à instituição coparticipante para a revisão dos questionários e aprovação do CEP-HC/UFPR, em respeito à resolução CNS 466/12 que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado, por meio do parecer 737.253 de 2014 (ANEXO 2).

3.1 CASUÍSTICA DE ESTUDO

A amostra estudada retrata a opinião de familiares de pacientes que passaram pela UTI no período de 2009 a 2013. Durante esse período, estiveram internados 5501 pacientes, dentre os quais 2264 preencheram aos critérios de inclusão, sendo 1829 (80,7%) sobreviventes e 435 (19,3%) não sobreviventes. Foram distribuídos questionários aos familiares de ambos os grupos. Quanto aos

familiares de sobreviventes, 553 (30%) tiveram alta hospitalar antes que respondessem a avaliação da satisfação e 106 (6%) familiares não apresentaram interesse em participar, totalizando 1170 (64%) questionários respondidos devolvidos. No grupo de familiares de não sobreviventes, apenas 35 (8%) familiares realizaram o preenchimento do instrumento. Na totalização de questionários (sobreviventes e não sobreviventes), houve a participação de 1205 (53,2%) de familiares que responderam ao instrumento (FIGURA 1).

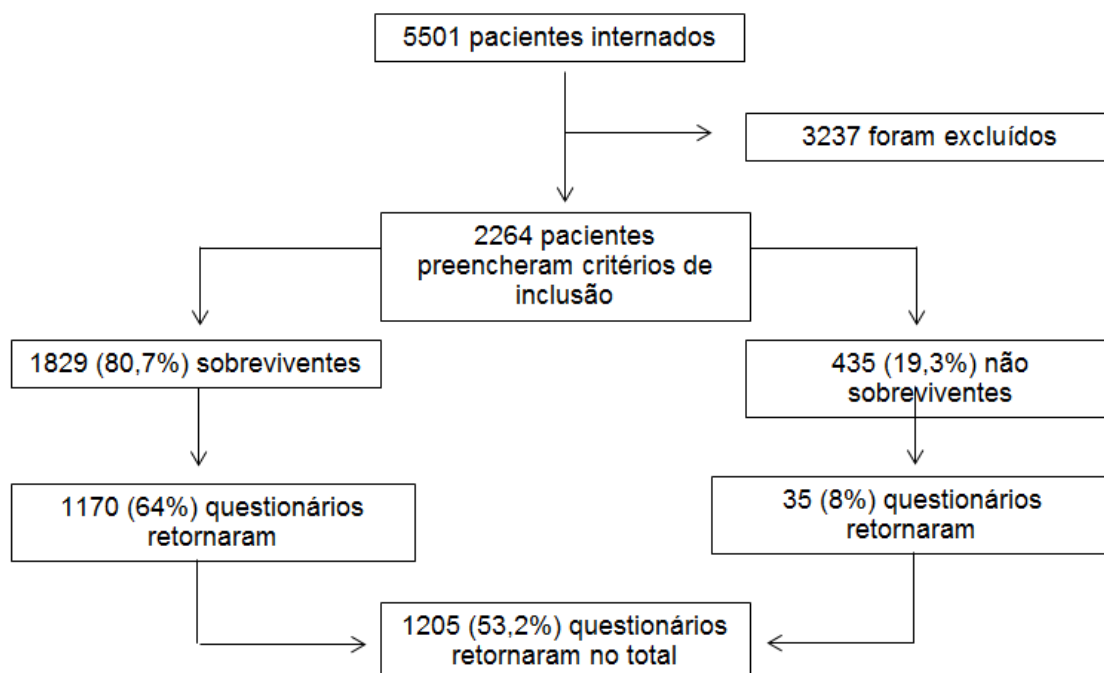


Figura 1: Representação esquemática dos participantes selecionados na Avaliação da Satisfação da UTI – 04/2009 a 12/2013.

3.1.1 Critérios de inclusão

- Acompanhantes de pacientes sobreviventes e não sobreviventes que estiveram internados na UTI com permanência mínima de 48 horas;
- Possuir parentesco/relação próxima ao paciente;
- Ter realizado no mínimo 01 visita ao paciente na UTI;
- Familiares Alfabetizados.

3.1.2 Critérios de exclusão

- a. Reinternação na UTI;
- b. Ausência de acompanhantes e/ou familiares;
- c. Transferência hospitalar;
- d. Resposta anterior ao questionário nos últimos 12 meses.

3.2 METODOLOGIA

A avaliação da satisfação em relação à UTI com o instrumento FS-ICU 24 foi proposta inicialmente em abril/09, para avaliar a satisfação de familiares na UTI de um hospital privado em Curitiba-PR. No projeto piloto foram distribuídos questionários aos familiares de pacientes sobreviventes durante seis meses. Os acompanhantes de pacientes com permanência mínima de 48 horas na unidade recebiam o questionário com a orientação do preenchimento pela equipe de psicologia, que retornava para buscá-lo antes da alta hospitalar do paciente. Na devolução, os familiares ainda tinham a possibilidade de esclarecer dúvidas. Neste período a aplicação foi testada, mas observou-se que o tempo estendido para a entrega gerava perda de questionários.

A partir de 2010, o instrumento foi incorporado como indicador de satisfação da UTI Geral, contemplando a avaliação de familiares de pacientes sobreviventes e de pacientes não sobreviventes. Na rotina, os questionários foram entregues em mãos aos acompanhantes e/ou familiares dos pacientes após a alta da UTI e transferência para os quartos/enfermarias. A equipe de psicologia entregava e explicava de forma padronizada sobre o objetivo do questionário, a importância de participação dos acompanhantes e sua contribuição na melhoria do atendimento. Os acompanhantes eram informados também sobre a liberdade de participação e como acessar a equipe para o esclarecimento de dúvidas. O prazo mínimo para o preenchimento do questionário era de 24 horas após a entrega, sendo este ampliado sempre que havia interesse e solicitação dos familiares e/ou acompanhantes.

Entre os anos de 2009 e 2011, foram contemplados os pacientes que tiveram alta para quartos e enfermarias. A partir do ano de 2012, os questionários foram encaminhados somente para pacientes com alta para os quartos, já que nas enfermarias os familiares não permaneciam com os pacientes, faziam apenas visitas breves, o que dificultava o preenchimento do instrumento. Para os familiares de pacientes que faleceram na UTI, ou seja de não sobreviventes, a avaliação foi realizada mediante envio de correspondência após quatro semanas do óbito, em média. Cada família recebeu uma carta de condolências, uma carta de apresentação da avaliação da satisfação e o questionário FS-ICU 24 juntamente com um envelope previamente selado para o reenvio ao hospital (ANEXOS 3 e 4).

3.3 INSTRUMENTO

O instrumento FS-ICU (24) é composto de 24 itens objetivos e é estruturado em duas seções, a primeira avalia a qualidade dos cuidados (14 questões) e a segunda, a satisfação com a tomada de decisão (10 questões). Fazem parte dos itens avaliados a satisfação geral (FS_24), a qualidade dos cuidados (FS_care), participação na tomada de decisão (FS_dm) e atendimento em final de vida (FS_death). Este último aspecto é destinado à avaliação de familiares de não sobreviventes (3 questões) e completa a segunda parte da avaliação. O conjunto de afirmações ou perguntas possui respostas organizadas em Escala Likert, com variação de 1 a 5 pontos. Além das questões objetivas, o questionário possui três questões abertas que não foram analisadas neste trabalho. A compilação das respostas permite o cálculo de escores de cada parte do questionário, assim como um escore geral conjunto para classificação da satisfação. A versão do instrumento em português é disponibilizada pela equipe desenvolvedora no Canadá no site do grupo (www.thecarenet.ca) (ANEXO 5). No entanto, neste estudo foi realizada uma adaptação da versão original para facilitar a aplicação do mesmo (ANEXO 6). Esta contemplou a revisão do *layout* para facilitar a visualização das questões e respostas, além da substituição de terminologia para facilitar a compreensão dos respondentes o que pode ser visualizado na Tabela 12 (ANEXO 7).

3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para análise estatística utilizou-se o Programa Statistica (Statsoft®) versão 10.1.

As respostas ao questionário estão apresentadas e classificadas conforme a Escala de Likert de 5 pontos, de acordo com a elaboração original do instrumento em: (1) excelente, (2) muito bom, (3) bom, (4) médio e (5) pobre, tendo sua apresentação em frequência absoluta e relativa em cada categoria. A Escala de Likert foi também convertida em Escala Centesimal e para estas medidas foram calculadas a média, desvio-padrão e mediana.

O cálculo estatístico dos escores de satisfação foi realizado contemplando os questionários com preenchimento mínimo de 70% das questões, ou seja, 17 questões em 24 para o FS_total, 10 questões em 14 para o FS_care e 7 em 10 questões para o FS_dm.

A estimativa da diferença de variáveis contínuas de distribuição normal foi realizada pelo teste paramétrico Teste *t* de *Student* e Anova. A estimativa de diferença entre variáveis categóricas foi realizada pelo teste qui-quadrado de *Pearson* com correção de *Yates*.

Gráficos de correlação entre o coeficiente de correlação de *Spearman* e o escore total foram construídos para identificar as questões de maior impacto na insatisfação dos entrevistados.

Para todos os testes foi considerado um nível mínimo de significância de 5%. A amostra confere poder de teste mínimo de 95%.

4 RESULTADOS

Constituiu a amostra deste trabalho 1205 informantes de pacientes internados em UTI, (sobreviventes e não sobreviventes). O Gráfico 1 ilustra a distribuição dos questionários aos familiares entre os anos de 2009 e 2013. O ano de 2009 apresenta o menor número de questionários, tendo em vista que sua aplicação foi realizada apenas entre os meses de abril e agosto. Houve maior concentração de respostas no ano de 2010, e maior redução no ano de 2012.

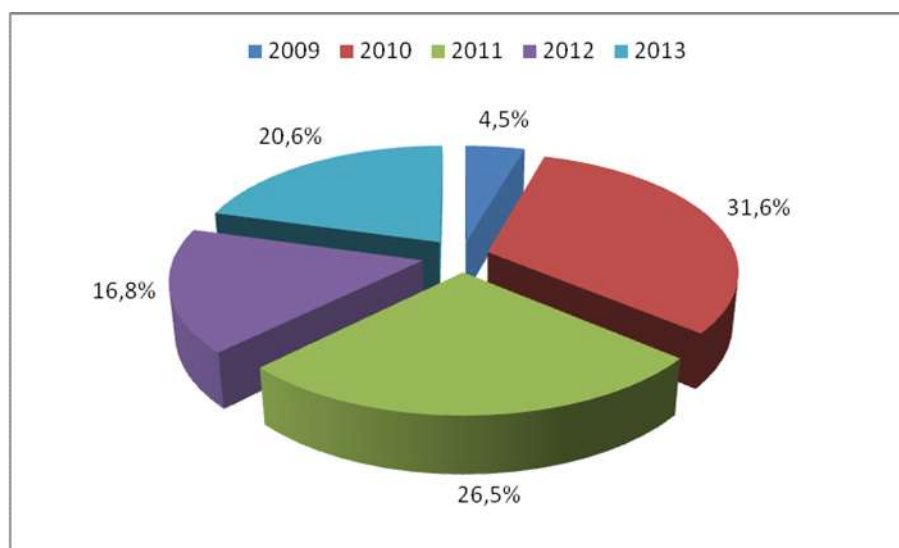


GRÁFICO 1: DISTRIBUIÇÃO DE QUESTIONÁRIOS DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO – 2009 a 2013
FONTE: O autor (2014)

4.1 DADOS DEMOGRÁFICOS

4.1.1 Perfil dos pacientes

Entre os pacientes que participaram da amostra, foram relacionados os seguintes aspectos: gênero, média de idade, origem da internação, média de internação e a média do Apache II (TABELA 1).

TABELA 1: DADOS DEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES			
CARACTERÍSTICAS	n	FREQUÊNCIA (%)	
Média de Idade	1205	63,6	
Sexo	1202		
Mulheres		600	49,9
Homens		602	50,1
Origem Internação	1202		
Pronto Atendimento		546	45,4
Enfermaria Clínica		269	22,3
Centro Cirúrgico		157	13,0
Hemodinâmica		143	11,8
Outro Hospital		61	5,0
UTI Neuro/Cardio		25	2,0
Moradia/Residência		1	0,5
APACHE II	1205	13,6	
Média de Internação	1205	7,1	

FONTE: O autor (2014)

No grupo de pacientes, 602 eram do sexo masculino (50,1%) e 600 do sexo feminino (49,9%). A média de idade foi de $63,6 \pm 18,7$ (variando de 18 a 100 anos). A maioria, 546 (45,4%), teve sua internação originária do Pronto Atendimento, seguida da Enfermaria Clínica 269 (22,3%); Centro Cirúrgico 157 (13%) e 143 (11,8%) pós-procedimentos da Hemodinâmica. O tempo médio de internação dos pacientes incluídos no estudo foi de 7,1 dias. O marcador de gravidade APACHE II foi de 13,6 na medição do grupo.

4.1.2 Perfil dos Familiares

Entre os respondentes, 871 eram do sexo feminino (72,7%) e 328 do sexo masculino (27,3%), em 6 casos essa informação não foi registrada. A idade média foi de $48,1 \pm 13,9$ anos, variando de 16 a 84 anos. O grupo dos familiares era composto principalmente por esposas e filhas (29,7% e 24,5% respectivamente), seguido dos filhos e maridos (12,4% e 10,2%). Quatrocentos e sessenta e oito informantes (39,3%) referiram nunca ter tido a experiência de ter um familiar

internado em Unidade de Terapia Intensiva e 723 (60,7%) já haviam passado por esta experiência.

Setecentos e cinquenta e quatro informantes (63,1%) referiram morar com o paciente e 440 (36,8%) não. Entre os que não moravam com o paciente a frequência de convívio foi, em 79,6% dos casos, semanalmente ou mais que semanalmente. Quanto ao local de moradia 879 informantes (73%) revelaram residir na mesma cidade do Hospital. A Tabela 2 descreve as características dos respondentes.

TABELA 2: DADOS DEMOGRÁFICOS DOS FAMILIARES RESPONDENTES

CARACTERÍSTICAS		n	FREQUENCIA	%
Média de Idade		1205	48,1	
Sexo		1205		
	Mulheres		871	72,7
	Homens		328	27,3
	Não identificado		6	
Grau de Parentesco		1176		
	Esposa		292	24,5
	Marido		121	10,1
	Mãe		89	7,4
	Pai		13	1,0
	Filha		354	29,7
	Filho		148	12,5
	Irmã		42	3,5
	Irmão		19	1,6
	Outro		91	9,0
Mora com o paciente		1205		
	Sim		754	63,1
	Não		440	36
	Não Identificado		11	0,9
Local onde mora		1205		
	Fora da cidade		326	27
	Na mesma cidade do hospital		879	73

FONTE: O autor (2014)

4.2 RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA UTI FS-ICU 24

Entre os 1205 questionários que retornaram preenchidos pelos informantes de pacientes internados na UTI, apenas 739 (61,3%) foram respondidos de forma

completa (Parte 1 e 2). Na Tabela 3 estão apresentadas as taxas de respostas de acordo com as partes do questionário e seus itens. Observou-se que 76,1% da amostra preencheu a Parte 1 completamente e 76,4% a Parte 2. Em relação aos itens avaliados, houve menor taxa de resposta sobre o manejo dos sintomas (dor, falta de ar e agitação) do paciente (Parte 1) e sobre o tempo para a tomada de decisão (Parte 2) com o preenchimento por 982 e 955 familiares respectivamente.

TABELA 3: TAXA DE RESPOSTA AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24

PARTE	FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS (n)	TAXA DE RESPOSTA (%)
Parte 1	917	76,1
Cuidados com o Familiar	1175	97,5
Manejo dos Sintomas	982	81,5
Como você foi tratado	1155	95,8
Enfermeiros	1161	96,3
Médicos	1182	98,1
UTI	1177	97,7
Sala de Espera	1173	97,3
Parte 2	921	76,4
Tomada de Decisão: Sentimentos	1106	91,8
Tempo para Tomada de Decisão	955	79,2
Questionário Completo	739	61,3

FONTE: O autor (2014)

4.3 ANÁLISE DE CONFIABILIDADE DO QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA TERAPIA INTENSIVA

Na estimativa da confiabilidade do questionário e de sua consistência interna foi utilizado o estimador de consistência interna de *Chronbach*, que resultou em um valor de 0,93, indicando consistência e estabilidade.

4.4 AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO A PARTIR DA ESCALA CENTESIMAL

4.4.1 Satisfação com os Cuidados na UTI – Parte 1

A Tabela 4 apresenta a distribuição das respostas que compõem a primeira parte da avaliação do FS-ICU (24). No item (1) “Como nós tratamos o seu familiar (paciente): a cortesia, respeito e compaixão”, 969 (82,5%) dos respondentes, assinalaram “excelente” ou “muito bom”. No item sobre o “Manejo dos sintomas: como a equipe avaliou e tratou os sintomas de seu familiar” e seus subitens, responderam com o conceito excelente ou muito bom ao (2) “Manejo da Dor” 844 familiares (82,4%); no item (3) “Como foi tratada a falta de ar” 791 familiares (83,8%) e no que se refere ao (4) “Tratamento da agitação” 731 familiares (75,4%). A avaliação do item “Como você (familiar) foi tratado?”, obteve em relação ao subitem (5) “Avaliação de suas necessidades”, 967 (81,8%) informantes que consideraram excelente ou muito bom. Referente aos subitens (6) “Suporte emocional” e (7) “Coordenação do cuidado”, 889 (79,9%) e 997 (84,1%) informantes definiram que o atendimento foi excelente ou muito bom, respectivamente. Finalizando as questões deste item, em relação ao (8) “Cuidados e preocupação pela equipe da UTI: A cortesia, respeito e compaixão dadas à você”, responderam satisfatoriamente com as opções excelente ou muito bom 955 (81,1%) familiares.

Na análise do item sobre os “Enfermeiros”, 952 (81,5%) responderam excelente ou muito bom quando avaliaram o subitem (9) “Habilidade e competência”; e 796 (69,3%) respondentes preencheram as opções de maior satisfação sobre o subitem (10) “Frequência e comunicação”. A questão direcionada a avaliar a percepção dos familiares sobre os “Médicos: habilidades e competência” (11) obteve 1033 (87,5%) respostas com as opções excelente ou muito bom. Tratando da avaliação estrutural da “UTI” (12) responderam com o conceito excelente ou muito bom em relação ao ambiente 852 (72,5%) familiares e quanto à avaliação da “Sala de Espera” (13), 671 (57,2%) familiares. Na avaliação da questão final sobre os cuidados (14) “O quão satisfeito você esteve com o nível ou quantidade de cuidados de saúde que seu familiar recebeu na UTI”, 897 familiares (75,8%) assinalaram “completamente” ou “muito satisfeitos”.

No levantamento das respostas de todas as questões da Parte 1, o subitem sobre o manejo da falta de ar concentrou a maior falha no preenchimento das respostas (944), assim como os demais subitens do manejo de sintomas, agitação (969) e dor (1024), seguidos do suporte emocional (1112), frequência e comunicação com os enfermeiros (1148).

TABELA 4: RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24 (PARTE 1): SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS NA UTI

QUESTÕES	n	Excelente (%)	Muito bom (%)	Bom (%)	Médio (%)	Pobre (%)	Escore		
							Média	Desvio Padrão	Mediana
Cuidado com o paciente									
Cortesia, respeito e compaixão com o paciente	1174	45,1	37,4	13,7	3,1	0,7	80,8	21,2	75,0
Manejo da dor	1024	47,8	34,6	14,7	2,6	0,3	81,8	20,7	75,0
Manejo da falta de ar	944	51,8	32,0	13,7	2,1	0,4	83,1	20,5	100,0
Manejo da agitação	969	42,4	33,0	18,4	4,8	1,4	77,5	24,0	75,0
Cuidados com a Família									
Avaliação de suas necessidades	1181	45,1	36,8	13,9	3,2	1,0	80,4	21,8	75,0
Suporte emocional	1112	44,2	35,7	15,3	3,1	1,7	79,4	23,0	75,0
Coordenação do cuidado	1185	46,5	37,6	13,1	2,3	0,5	81,8	20,3	75,0
Cortesia, respeito e compaixão com o familiar	1177	45,5	35,6	14,8	2,8	1,3	80,3	22,1	75,0
Cuidados da equipe de saúde									
Habilidade e competência dos enfermeiros	1168	46,3	35,2	14,6	3,2	0,7	80,8	21,6	75,0
Frequência e comunicação com as enfermeiras	1148	35,9	33,4	19,8	7,7	3,2	72,8	26,8	75,0
Habilidade e competência dos médicos	1181	58,0	29,5	10,9	1,3	0,3	85,9	19,1	100,0
Atmosfera da UTI									
Ambiente da UTI	1175	37,7	34,8	21,9	4,3	1,3	75,8	23,5	75,0
Sala de espera da UTI	1173	23,8	33,4	31,4	9,6	1,8	66,9	24,9	75,0
Satisfação geral com os cuidados/a experiência na UTI	1183	35,2	40,6	19,5	2,6	2,1	76,0	22,9	75,0

FONTE: O autor (2014)

4.4.2 Satisfação da família com a Tomada de Decisão – Parte 2

A Tabela 5 apresenta a Parte 2 do questionário destinada a avaliar a “Satisfação da família com a tomada de decisão em torno do cuidado aos pacientes críticos”. Em relação às questões que avaliam a Comunicação e seus subitens (1-6), os familiares responderam “excelente” ou “muito bom”, conforme a seguinte distribuição: 826 familiares (73,5%) sobre a (1) “Frequência da equipe em responder as suas questões”; 813 familiares (72,5%) no que se refere a (2) “Facilidade de obter informações”; 867 familiares (77,7%) sobre a (3) “Compreensão da informação”; 926 familiares (82,3%) quanto à (4) “Honestidade da informação”; 880 familiares (78,7%) em relação à (5) “Perfeição da informação” e 872 familiares (78,3%) sobre a (6) “Consistência da informação”. Houve maior frequência de satisfação diante da compreensão da informação, ao contrário da facilidade no acesso à informação que

obteve um número menor de respostas. No item do questionário reservado para avaliação do “Processo de decisões” (7-9), são analisados os sentimentos sobre a inclusão, amparo e controle durante este processo. No que se refere ao subitem (7) “Você se sentiu incluído no processo de tomada de decisão”, 712 familiares (65,6%) assinalaram “incluído” ou “muito incluído”. Sobre o subitem (8) “Você se sentiu amparado durante o processo de tomada de decisão”, 797 familiares (73%) assinalaram “amparado” ou “muito amparado”. Já sobre o subitem (9) “Você sentiu que tinha controle sobre o cuidado com o seu familiar”, 757 familiares (69,8%) assinalaram “algum” ou “bom controle”. Na comparação dos três subitens, identificou-se menor satisfação quanto à inclusão na tomada de decisão. No item destinado a avaliar o tempo dispensado para a decisão (10), “Ao tomar decisões, você teve tempo adequado para ter suas dúvidas expostas e suas perguntas respondidas?”, 107 (10,9%) assinalaram “Eu poderia ter usado mais tempo” e 878 (89,1%), “Eu tive tempo adequado”. Essa foi a questão que apresentou maior abstenção no preenchimento na parte 2 do questionário. Além desta, as questões sobre o processo de tomada de decisão (inclusão, controle e amparo) e consistência da informação concentraram a maior abstenção de respostas.

TABELA 5: RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24 (PARTE 2): SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A TOMADA DE DECISÃO

QUESTÕES	n	Excelente (%)	Muito bom (%)	Bom (%)	Médio (%)	Pobre (%)	Escore		
							Média	Desvio Padrão	Mediana
Informações Necessárias									
<i>Frequência das informações</i>	1124	36,3	37,1	21,3	4,2	1,1	75,9	22,9	75,0
<i>Facilidade de obter informações</i>	1122	34,3	38,2	21,0	4,8	1,7	74,6	23,7	75,0
<i>Compreensão da informação</i>	1116	41,4	36,3	18,3	3,3	0,7	78,6	22,0	75,0
<i>Honestidade da informação</i>	1125	46,7	35,6	14,6	2,6	0,5	81,3	20,9	75,0
<i>Perfeição da informação</i>	1117	44,0	34,7	17,5	3,1	0,7	79,6	21,9	75,0
<i>Consistência da informação</i>	1113	39,6	38,7	17,1	3,4	1,2	78,0	22,3	75,0
Processo de Tomada De Decisão									
<i>Incluído na tomada de decisão</i>	1085	19,6	46,0	26,1	3,3	5,0	67,9	24,5	75,0
<i>Amparado na tomada de decisão</i>	1091	19,8	53,2	21,2	2,9	2,7	71,1	21,7	75,0
<i>Controle sobre o cuidado do familiar</i>	1085	44,0	25,8	24,7	3,3	2,2	76,5	25,2	75,0
<i>Tempo para tomada de decisões</i>	985			89,1		10,9	89,1	31,1	100,0

FONTE: O autor (2014)

4.4.3 Satisfação com os Cuidados em Final de Vida – Parte 2

O grupo de familiares de pacientes não sobreviventes que responderam às questões destinadas às situações de óbito é apresentado na Tabela 6. Sobre a questão “Sua visão sobre o prolongamento da vida do paciente”, 27 familiares (87,2%) assinalaram que a vida do paciente não foi encurtada, nem prolongada desnecessariamente. No segmento do questionário reservado a visão do “Conforto do paciente em suas últimas horas de vida”, 17 dos respondentes (53,1%) apontaram que ele estava muito ou totalmente confortável e 10 (31,2%) assinalaram que sentiram que ele estava levemente desconfortável. Sobre a questão final referente ao “Amparo recebido nas horas finais” 24 (69,7%) familiares consideraram que foram amparados ou muito amparados pela equipe.

TABELA 6: RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO FS-ICU 24 (PARTE 2 - ÓBITO): SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM OS CUIDADOS EM FINAL DE VIDA

QUESTÕES	n	Excelente (%)	Muito bom (%)	Bom (%)	Médio (%)	Pobre (%)	Escore		
							Média	Desvio Padrão	Mediana
Visão quanto ao prolongamento da vida do paciente	31	0,0	6,4	87,2	3,2	3,2	50,8	12,0	50,0
Visão quanto ao conforto do paciente em suas últimas horas de vida	32	21,9	31,2	9,5	31,2	6,2	57,8	32,6	75,0
Sentimento quanto ao amparo realizado pela equipe de saúde nas horas finais de vida/óbito do paciente	33	33,3	36,4	21,2	3,0	6,1	72,0	27,8	75,0

FONTE: O autor (2014)

4.5 ESCORES DE SATISFAÇÃO

A maioria dos respondentes expressou alta satisfação com a qualidade da UTI, já que os escores relacionados à satisfação geral (FS_total), qualidade da assistência no cuidado (FS_care) e participação na tomada de decisão (FS_dm) obtiveram média de 78,1; 78,6 e 77,3 na pontuação final (TABELA 7), respectivamente. Observada menor média de satisfação em relação aos cuidados em final de vida 73,3. A maior satisfação esteve relacionada aos cuidados dispensados ao paciente.

TABELA 7: QUADRO COMPARATIVO DOS ESCORES FINAIS DE SATISFAÇÃO

QUESTÕES	n	Média	Desvio Padrão	IC 95%
Satisfação Total	1126	78,1	16,1	77,2-79,0
Satisfação com os Cuidados	1170	78,6	17,4	77,6-79,6
Satisfação na Tomada de decisão	1080	77,3	16,7	76,3-78,3
Satisfação Final de Vida	33	73,3	18,4	66,8-79,9

FONTE: O autor (2014)

4.6 COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM O ANO DE INTERNAÇÃO

4.6.1 Escore de Satisfação Geral – FS 24

Na avaliação do Escore de Satisfação Geral entre os anos de 2010 e 2013 observou-se maior média de escore no ano de 2013 ($p = 0,04$) (GRÁFICO 2).

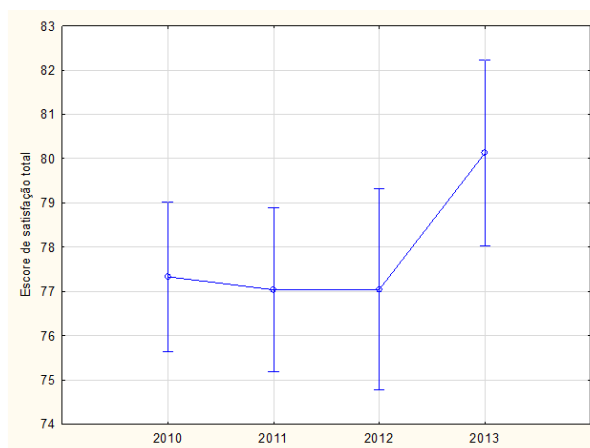


GRÁFICO 2: ESCORE DE SATISFAÇÃO DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO

FONTE: O autor (2014)

NOTA: Anova

4.6.2 Escore de Satisfação de Cuidados – FS Care

O Gráfico 3 ilustra a variação do Escore de Satisfação em relação aos Cuidados. Observou-se elevação do escore entre 2011 e 2012, com tendência à significância estatística ($p = 0,06$) e significativa entre 2012 e 2013 ($p = 0,01$).

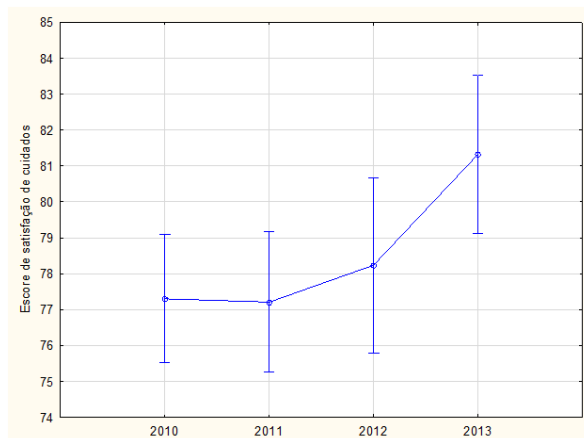


GRÁFICO 3: ESCORE DE SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO

FONTE: O autor (2014)

NOTA: Anova

4.6.3 Escore de Satisfação de Tomada de Decisão – FS DM

A avaliação do Escore de Satisfação em relação ao Processo de Tomada de Decisão apontou maior escore em 2013, com tendência à significância estatística ($p = 0,09$) (GRÁFICO 4).

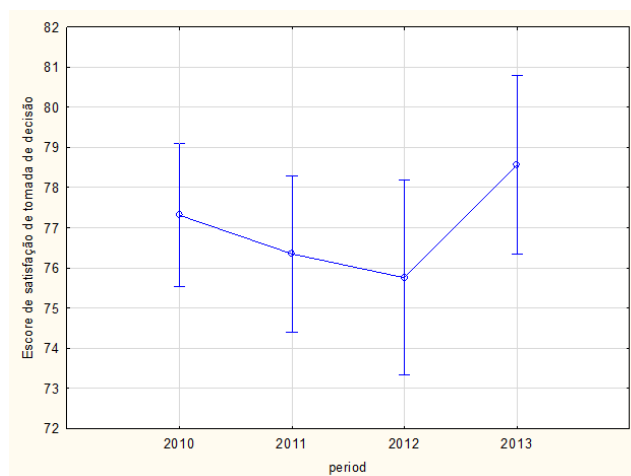


GRÁFICO 4: ESCORE DE SATISFAÇÃO DE TOMADA DE DECISÃO DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO

FONTE: O autor (2014)

NOTA: Anova

4.6.4 Escore de Satisfação com Cuidados em Final de Vida – FS *Death*

O Gráfico 5 ilustra a avaliação do Escore de Satisfação em relação aos Cuidados em Final de Vida. Observou-se diminuição significativa entre 2010 e os demais anos ($p = 0,03$).

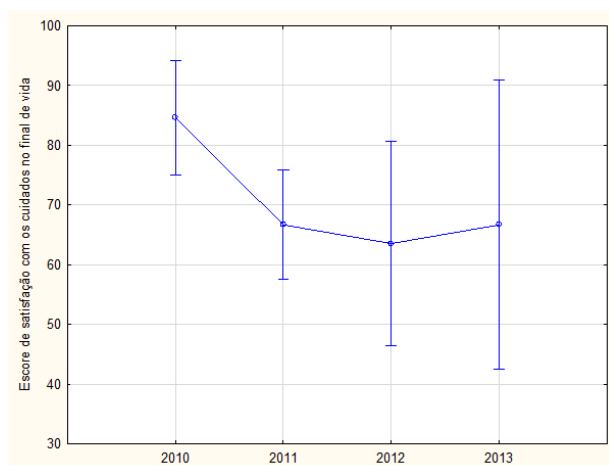


GRÁFICO 5: ESCORE DE SATISFAÇÃO DE CUIDADOS E FINAL DE VIDA DE ACORDO COM O ANO DE INTERNAÇÃO

FONTE: O autor (2014)

NOTA: Anova

4.7 COMPARAÇÃO ENTRE SATISFAÇÃO DE SOBREVIVENTES E NÃO SOBREVIVENTES

Em relação ao percentual de devolução dos questionários entre familiares de sobreviventes e não sobreviventes obteve-se uma resposta muito menor em relação ao grupo dos não sobreviventes, já que apenas 8% dos questionários retornaram respondidos. Não houve diferença significativa entre os grupos de familiares de sobreviventes e não sobreviventes (TABELA 8).

TABELA 8: SATISFAÇÃO ENTRE FAMILIARES DE SOBREVIVENTES E NÃO SOBREVIVENTES

	Sobreviventes (n = 1093)	Óbitos (n = 33)	p
Geral	78,2 ± 16,0	74,6 ± 17,4	0,19
Cuidados	78,7 ± 17,3	74,0 ± 19,4	0,12
Decisão	77,3 ± 16,6	75,5 ± 19,0	0,54

FONTE: O autor (2014)

NOTA: Teste *t* de Student

4.8. COMPARAÇÃO ENTRE O GRUPO DE INFORMANTES MUITO SATISFEITOS, SATISFEITOS E INSATISFEITOS

Os informantes foram classificados em muito satisfeitos quando assinalaram as respostas mais favoráveis, satisfeitos quando assinalaram “bom” e “insatisfeitos” quando assinalaram as duas respostas menos favoráveis.

As principais insatisfações apontadas foram relacionadas à sala de espera (11,4%), comunicação pela enfermagem (10,9%) e no que se refere ao tempo para tomada de decisões (10,9%). A questão em que se obteve menor frequência de insatisfação foi relacionada à habilidade e competência dos médicos (1,6%) (TABELA 9).

TABELA 9: QUESTÕES E GRAU DE SATISFAÇÃO DOS INFORMANTES

QUESTÕES	MUITO SATISFEITO n (%)	SATISFEITO n (%)	INSATISFEITO n (%)
Cuidados com o paciente	969 (82,5%)	161 (13,7%)	44 (3,8%)
Manejo da dor do paciente	844 (82,4%)	150 (14,7%)	30 (2,9%)
Manejo da falta de ar do paciente	791 (83,8%)	129 (13,7%)	24 (2,5%)
Manejo da agitação do paciente	731 (75,4%)	177 (18,4%)	61 (6,2%)
Avaliação das necessidades do informante	967 (81,9%)	164 (13,9%)	50 (4,2%)
Suporte emocional para o informante	889 (79,9%)	169 (15,3%)	54 (4,8%)
Coordenação do cuidado ao paciente	997 (84,1%)	155 (13,1%)	33 (2,8%)
Cuidados e preocupação da UTI com o informante	955 (81,1%)	174 (14,8%)	48 (4,1%)
Habilidade e competência da enfermagem	952 (81,5%)	171 (14,6%)	45 (3,9%)
Comunicação pela enfermagem	796 (69,3%)	227 (19,8%)	125 (10,9%)
Habilidade e competência dos médicos	1033 (87,5%)	129 (10,9%)	19 (1,6%)
Ambiente da UTI	852 (72,5%)	257 (21,9%)	66 (5,6%)
Sala de espera	671 (57,2%)	368 (31,4%)	134 (11,4%)
Nível de cuidado dado ao paciente	897 (75,8%)	230 (19,5%)	56 (4,7%)
Frequência das informações	826 (73,4%)	239 (21,3%)	59 (5,3%)
Facilidade das informações	813 (72,5%)	236 (21,0%)	73 (6,5%)
Compreensão das informações	867 (77,7%)	204 (18,3%)	45 (4,0%)
Honestidade das informações	926 (82,3%)	164 (14,6%)	35 (3,1%)
Perfeição das informações	880 (78,7%)	195 (17,5%)	42 (3,8%)
Consistência das informações	872 (78,3%)	190 (17,1%)	51 (4,6%)
Sentir-se incluído na tomada de decisões	712 (65,6%)	283 (26,1%)	90 (8,3%)
Sentir-se amparado na tomada de decisões	797 (73,0%)	232 (21,2%)	62 (5,6%)
Controle sobre o cuidado com o familiar	757 (69,8%)	268 (24,7%)	60 (5,5%)
Tempo para tomada de decisões	878 (89,1%)	---	107 (10,9%)

FONTE: O autor (2014)

Cento e setenta e nove informantes (14,9%) foram classificados como muito satisfeitos em todas as questões. Os demais, 1026 (85,1%), assinalaram bom ou as duas questões mais desfavoráveis (GRÁFICO 6).



GRÁFICO 6: FREQUÊNCIA DE SATISFAÇÃO COM TODAS AS QUESTÕES

FONTE: O autor (2014)

4.9 AVALIAÇÃO DAS QUESTÕES REALIZADAS DE ACORDO COM AS VARIÁVEIS (ANO DE INTERNAÇÃO DO PACIENTE, SEXO, IDADE E GRAU DE PARENTESCO DO INFORMANTE)

A avaliação das questões realizadas e sua associação com o ano de internação, sexo, idade e grau de parentesco do familiar respondente pode ser visualizada na Tabela 10.

TABELA 10: ASSOCIAÇÃO ENTRE SATISFAÇÃO E SEXO, IDADE E GRAU DE PARENTESCO DOS RESPONDENTES

QUESTÕES	Valor p		
	SEXO	IDADE	PARENTESCO
Cuidados com o paciente	0,24	0,20	<u>0,08</u>
Manejo da dor do paciente	0,32	0,78	0,19
Manejo da falta de ar do paciente	0,49	0,73	0,15
Manejo da agitação do paciente	0,44	0,82	<u>0,05</u>
Avaliação das necessidades do informante	0,98	0,13	<u>0,007</u>
Suporte emocional para o informante	0,60	0,001	<u>0,03</u>
Coordenação do cuidado ao paciente	0,80	0,67	<u>0,05</u>

Continua

TABELA 10: ASSOCIAÇÃO ENTRE SATISFAÇÃO E SEXO, IDADE E GRAU DE PARENTESCO DOS RESPONDENTES

QUESTÕES	Valor p			Conclusão
	SEXO	IDADE	PARENTESCO	
Cuidados e preocupação da UTI com o informante	0,35	<u>0,04</u>	<u>0,05</u>	
Habilidade e competência da enfermagem	0,99	0,71	0,23	
Comunicação pela enfermagem	0,79	0,1	<u>0,07</u>	
Habilidade e competência dos médicos	0,19	0,13	0,62	
Ambiente da UTI	0,53	0,38	0,27	
Sala de espera	0,19	0,38	<u>0,01</u>	
Nível de cuidado dado ao paciente	0,12	0,38	<u>0,17</u>	
Frequência das informações	0,21	<u>0,05</u>	0,28	
Facilidade das informações	0,77	0,47	<u>0,01</u>	
Compreensão das informações	0,33	<u>0,07</u>	0,57	
Honestidade das informações	0,82	<u>0,01</u>	0,38	
Perfeição das informações	0,94	<u>0,003</u>	0,31	
Consistência das informações	0,89	<u>0,05</u>	0,78	
Sentir-se incluído na tomada de decisões	0,90	0,13	0,59	
Sentir-se amparado na tomada de decisões	0,38	0,31	0,32	
Controle sobre o cuidado com o familiar	0,60	<u>0,001</u>	0,45	
Tempo para tomada de decisões	0,97	0,31	0,10	

FONTE: O autor (2014).

Em relação aos “Cuidados da Equipe com os pacientes” observou-se diminuição da frequência de insatisfação entre 2009 e 2011 ($p = 0,02$) com nova elevação entre 2011 e 2013 ($p = 0,03$). Não se observou diferença em relação ao sexo ($p = 0,24$) ou idade do informante ($p = 0,20$). Predominou insatisfação entre cônjuges e filhos (as) ($p = 0,08$).

Quanto ao “Manejo de Sintomas”, questão composta pelos subitens dor, falta de ar e agitação não foram identificadas diferenças quanto ao ano de internação, sexo ou idade do informante. Apenas quanto ao grau de parentesco do informante observou-se maior frequência de insatisfação entre filhos (as) e cônjuges ($p = 0,05$), quando se tratou sobre o manejo da agitação (GRÁFICO 7).

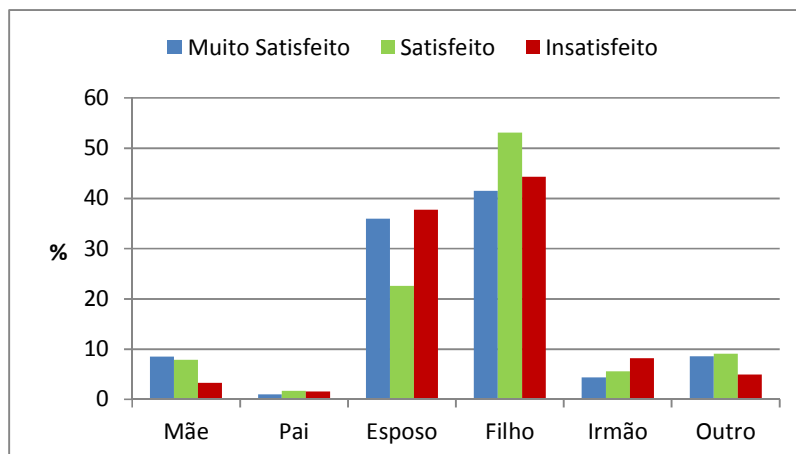


GRÁFICO 7: DISTRIBUIÇÃO DA SATISFAÇÃO DO MANEJO DA AGITAÇÃO DE ACORDO COM O GRAU DE PARENTESCO DO INFORMANTE

FONTE: O autor (2014).

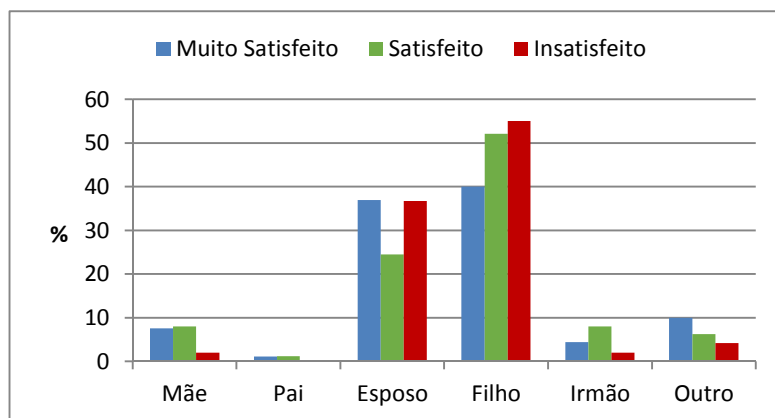


GRÁFICO 8: DISTRIBUIÇÃO DA SATISFAÇÃO DAS NECESSIDADES DO INFORMANTE DE ACORDO COM O GRAU DE PARENTESCO

FONTE: O autor (2014).

Em relação ao “Atendimento das necessidades do familiar” observou-se diminuição da frequência de satisfação entre 2009 e 2011 ($p = 0,005$) com nova elevação entre 2011 e 2013 ($p = 0,003$). Não houve diferença em relação ao sexo ($p = 0,98$) ou idade do informante ($p = 0,13$). Em relação ao grau de parentesco do informante observou-se maior frequência de insatisfação entre filhos (as) e cônjuges ($p = 0,007$) (GRÁFICO 8).

Em relação ao “Suporte Emocional” não se observou diferença em relação ao ano de internação do paciente ($p = 0,40$) ou sexo do informante ($p = 0,60$). De

igual forma observou-se maior frequência de insatisfação entre filhos (as) e cônjuges ($p = 0,03$) e em informantes de menor idade ($p = 0,001$) (GRÁFICO 9).

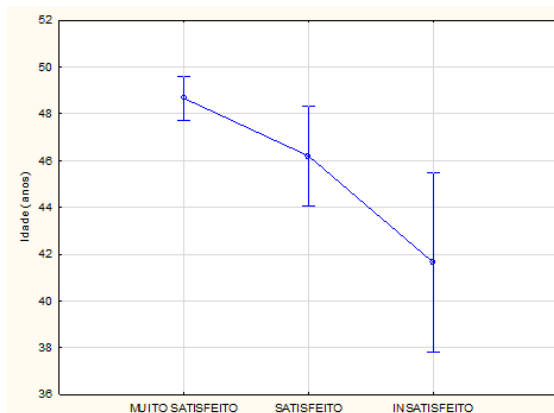


GRÁFICO 9: DISTRIBUIÇÃO DAS MÉDIAS DE IDADE DE ACORDO COM A SATISFAÇÃO COM O SUPORTE EMOCIONAL

FONTE: O autor (2014)

Em relação à “Coordenação dos Cuidados ao paciente” observou-se diminuição da frequência de satisfação entre 2009 e 2011 ($p = 0,02$) com nova elevação entre 2011 e 2013 ($p = 0,05$). Não se observou diferença em relação ao sexo ($p = 0,80$) ou idade do informante ($p = 0,67$). Como visto em outras questões predominou também a insatisfação entre filhos (as) e cônjuges ($p = 0,05$).

Em relação aos “Cuidados e preocupação com o familiar” não se observou diferença em relação ao ano de internação do paciente ($p = 0,21$), sexo ($p = 0,35$). Observou-se entre os insatisfeitos, maior frequência de grau de parentesco de filhos (as) e cônjuges ($p = 0,05$) e menor idade do informante ($p = 0,04$).

O item que avalia a “Atuação dos Enfermeiros” é composto pelos subitens habilidade, competência e comunicação. Não se observou diferença quanto à habilidade e competência da enfermagem e o ano de internação do paciente ($p = 0,21$), sexo ($p = 0,99$), grau de parentesco ($p = 0,23$) ou idade do informante ($p = 0,71$). Em relação à comunicação pela enfermagem, observou-se diminuição da frequência de muito satisfeitos entre 2009 e os demais anos ($p = 0,01$). Entre 2010 e 2013 não se observou modificação significativa ($p = 0,25$). Não se observou diferença em relação ao sexo ($p = 0,79$) ou idade do informante ($p = 0,1$). Porém, observou-se maior frequência de mães insatisfeitas neste aspecto ($p = 0,07$).

Sobre a “Habilidade e Competência dos Médicos” não se observou diferença em relação ao ano de internação do paciente ($p = 0,14$), sexo ($p = 0,19$), idade do informante ($p = 0,13$) ou grau de parentesco do informante com o paciente ($p = 0,62$).

Na avaliação da estrutura da UTI “Ambiente e Sala de Espera” não se observou diferença em relação ao ano de internação do paciente, sexo ou idade do informante. Apenas em relação à sala de espera predominou insatisfação entre filhos (as) e cônjuges ($p = 0,01$).

Quanto à Satisfação com o Nível de Cuidados prestados pela Equipe da UTI não foram evidenciadas diferenças em relação ao ano de internação do paciente ($p = 0,69$), sexo ($p = 0,12$), idade do informante ($p = 0,38$) ou grau de parentesco do informante com o paciente ($p = 0,17$).

Na avaliação da Comunicação e seus subitens: frequência, facilidade no acesso, compreensão, honestidade, perfeição e consistência das informações foi observada diferença em relação ao ano de internação do paciente apenas quanto à compreensão da informação. Foi evidenciada a diminuição da frequência de muito satisfeitos entre 2009 e os demais anos ($p = 0,02$), sem modificação significativa entre 2010 e 2013 ($p = 0,15$).

Quanto ao sexo dos informantes não foi observada diferença quanto à frequência, facilidade no acesso, compreensão, honestidade, perfeição e consistência. Em relação ao grau de parentesco não houve diferença nos segmentos frequência, compreensão, honestidade, perfeição e consistência. Observou-se o predomínio de insatisfação com maior frequência entre filhos (as) e cônjuges ($p = 0,01$) quanto à facilidade no acesso à informação. Houve associação de menor média de idade com a insatisfação em praticamente todas as questões relacionadas à comunicação: frequência ($p = 0,05$), compreensão ($p = 0,07$), honestidade ($p = 0,01$), perfeição ($p = 0,003$) e consistência ($p = 0,05$). A variável idade foi avaliada sem indicar diferença apenas no que se refere à facilidade no acesso à informação.

Não houve diferença em relação ao grau de parentesco, sexo e ano nas questões sobre o “Processo de Tomada de Decisão: inclusão, amparo, controle e tempo adequado”. A menor média de idade esteve associada a maior insatisfação no “Controle do Processo” ($p = 0,001$).

4.10 ANÁLISE DAS QUESTÕES DE ACORDO COM OS PRINCIPAIS TEMAS TRATADOS

4.10.1 Como Nós Tratamos o Seu Familiar

Considerando as quatro questões relacionadas a “Como nós tratamos o seu familiar” apenas 9 informantes (0,8%) assinalaram médio ou pobre a todas as questões. Quinhentos e noventa e seis (50,2%) assinalaram excelente ou muito bom a todas as questões. Quinhentos e oitenta e dois (49,0%) assinalaram bom a pelo menos uma das questões. Em 18 casos estas questões foram respondidas como “não se aplica”.

4.10.2. Como Você Foi Tratado

Considerando as quatro questões relacionadas à “Como você foi tratado” apenas onze casos (0,9%) assinalaram médio ou pobre. Oito eram do sexo masculino e 10 eram esposos ou filhos dos pacientes internados. Setecentos e oitenta e seis (65,7%) assinalaram excelente ou muito bom a todas as questões. Do total de respondentes, 567 eram do sexo feminino (72,1%) e 497 (63,2%) eram esposos ou filhos. Trezentos e noventa e nove (33,4%) assinalaram bom a pelo menos uma das questões. Destes, 290 (72,7%) eram do sexo feminino e 311 (77,9%) eram esposos ou filhos. Em nove casos estas questões tiveram a resposta “não se aplica”.

4.10.3 Enfermeiros

Considerando as duas questões relacionadas aos “Enfermeiros”, 31 casos (2,6%) assinalaram médio ou pobre. Vinte e dois eram do sexo feminino (71,0%) e 24 (77,4%) eram esposos ou filhos dos pacientes internados. Setecentos e sessenta

(64,1%) assinalaram excelente ou muito bom a todas as questões. Em relação ao sexo, 567 eram mulheres (74,6%) e 497 (65,4%) eram esposos ou filhos. Trezentos e noventa e quatro (33,4%) assinalaram bom a pelo menos uma das questões. Em relação ao sexo 285 (72,3%) eram do sexo feminino e 312 (79,2%) eram esposos ou filhos. Em nove casos estas questões não se aplicavam.

4.10.4 Médicos

Considerando a única questão relacionada aos “Médicos”, 19 casos (1,6%) assinalaram médio ou pobre. Dez eram do sexo feminino (52,6%) e 16 (84,2%) eram esposos ou filhos dos pacientes internados. Mil e trinta e três (87,5%) assinalaram excelente ou muito bom a todas as questões. Em relação ao sexo, 740 eram mulheres (71,3%) e 790 (76,5%) eram esposos ou filhos. Cento e vinte e nove (10,9%) assinalaram bom a pelo menos uma das questões. Em relação ao sexo, 101 (78,3%) eram mulheres e 97 (71,2%) eram esposos ou filhos. Em nove casos estas questões não se aplicavam.

4.11 CORRELAÇÃO DA IMPORTÂNCIA DAS QUESTÕES COM A SATISFAÇÃO GERAL

A análise da correlação da importância das questões (variáveis) que constituem a “Avaliação da Satisfação da Família” em relação aos cuidados na UTI com a satisfação geral foi realizada por meio da construção de gráficos entre a frequência relativa de resposta excelente e o escore de satisfação de acordo com cada questão.

4.11.1. Escore de Satisfação Geral

Observou-se inicialmente que a frequência de resposta excelente está entre 30 e 50%. As questões que mais foram associadas à insatisfação geral em ordem de maior importância foram as questões: (17) “Compreensão da informação”, (16)

“Facilidade de obter informações”, (15) “Frequência das informações”, (20) “Consistência da informação”, (10) “Frequência e comunicação com as enfermeiras” e (12) “Ambiente da UTI” (GRÁFICO 10).

4.11.2 Escore de Satisfação de Cuidados

Para o escore de Satisfação em relação aos Cuidados, as questões que estiveram mais associadas à insatisfação em ordem de maior importância foram: (10) “Frequência e comunicação com as enfermeiras”, (12) “Ambiente da UTI”, (16) “Facilidade de obter informações”, (15) “Frequência das informações”, (17) “Compreensão da informação” e (20) “Consistência da informação” (GRÁFICO 11).

4.11.3 Escore de Satisfação de Tomada de Decisão

Para o escore de Satisfação em relação à Tomada de Decisão, as questões que estiveram mais associadas à insatisfação em ordem de maior importância foram: (17) “Compreensão da informação”, (20) “Consistência da informação”, (16) “Facilidade de obter informações” e (15) “Frequência das informações” (GRÁFICO 12).

4.11.4 Escore de Satisfação com Cuidados em Final de Vida

Para o escore de Satisfação em relação aos Cuidados em Final de Vida as questões que estiveram mais associadas à insatisfação em ordem de maior importância foram: (22) “Amparo no Processo de Decisão”, (23) “Controle em relação ao cuidado”, (20) “Consistência da Informação” e (17) “Compreensão da informação”. (GRÁFICO 13).

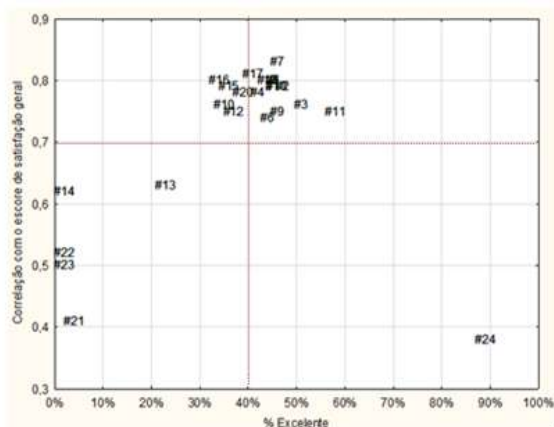


GRÁFICO 10: CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO GERAL
FONTE: O autor (2014)

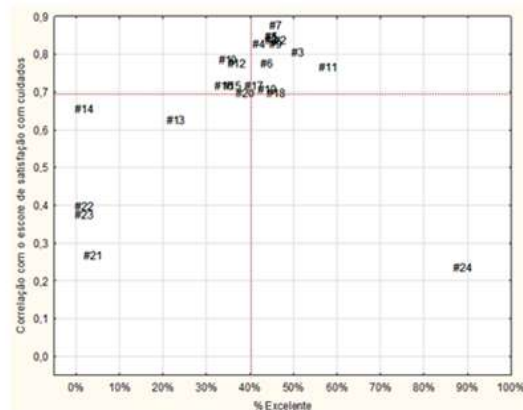


GRÁFICO 11: CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS
FONTE: O autor (2014)

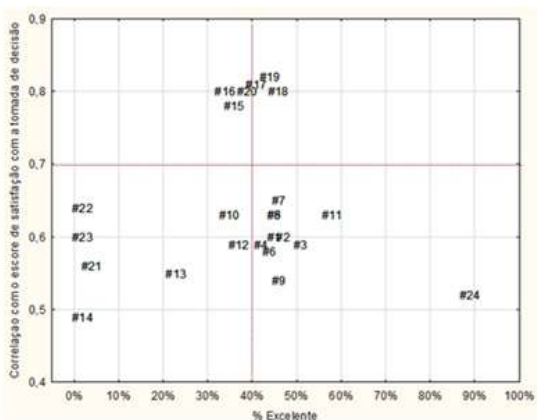


GRÁFICO 12: CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO COM A TOMADA DE DECISÃO
FONTE: O autor (2014)

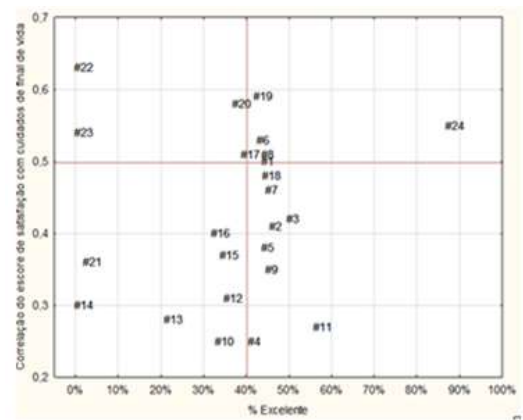


GRÁFICO 13: CORRELAÇÃO DAS QUESTÕES COM O ESCORE DE SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS EM FINAL DE VIDA
FONTE: O autor (2014)

LEGENDA:

- | | |
|--|--|
| 1. A cortesia, respeito e compaixão ao paciente. | 13. Sala de Espera |
| 2. Manejo da Dor | 14. Frequência das informações |
| 3. Manejo da Falta de Ar | 15. Facilidade de obter informações |
| 4. Manejo da Agitação | 16. Compreensão da Informação |
| 5. Avaliação das necessidades | 17. Honestidade da Informação |
| 6. Suporte emocional | 18. Perfeição da Informação |
| 7. Coordenação de Cuidado | 19. Consistência da Informação |
| 8. A cortesia, respeito e compaixão ao familiar | 20. Processo de Tomada de Decisão |
| 9. Habilidade e Competência dos enfermeiros | 21. Sentimento de inclusão no processo de tomada de decisão |
| 10. Frequência e comunicação com as enfermeiras | 22. Sentimento de amparo durante o processo de tomada de decisão |
| 11. Habilidade e competência dos médicos | 23. Sentimento de controle sobre o cuidado com o paciente |
| 12. Ambiente da UTI | 24. Tempo adequado para exposição de dúvidas e perguntas respondidas |

5 DISCUSSÃO

A atenção com a qualidade, segurança e satisfação dos pacientes e familiares têm sido crescente em nossos hospitais. A UTI é o local que concentra conjuntamente tecnologia avançada, equipe multiprofissional especializada, profunda sistematização do trabalho e complexas demandas não só do ponto de vista técnico, mas da subjetividade e vulnerabilidade humana.

O movimento de humanização iniciado no Brasil no final da década de 1990, assim como a implementação de estratégias de avaliação por entidades acreditadoras, impulsionaram a modernização das UTIs e a necessidade de avaliar as demandas apresentadas pelos pacientes e seus familiares.

O local que privilegiava o cuidado extremo diante da doença e tratamentos longínquos cedeu espaço ao reconhecimento das limitações técnicas ao proporcionar conforto e dignidade aqueles que se encontram em momento final de vida. Os familiares que assumem o papel de representantes dos pacientes também recebem apoio nestas situações e têm sido cada vez mais inseridos nos processos de decisão, seja no tratamento ou na suspensão dele.

O presente estudo abordou a satisfação da família pela utilização do questionário FS-ICU 24. Essa ferramenta tem sido utilizada na última década como medida de satisfação familiar na UTI e encontra-se disponível em 12 idiomas, e está sendo aplicada em diferentes países ao redor do mundo (HEYLAND *et al.*, 2002; WALL *et al.*, 2007a; STRICKER *et al.*, 2009; KHALAILA, 2012; SCHWARZKOPF *et al.*, 2013; TASTAN *et al.*, 2014; GERASIMOU-ANGELIDI *et al.*, 2014). No Brasil, até o momento, foi identificado apenas um estudo de Othero *et al.* (2013), publicado no Suplemento da *Critical Care*, onde o autor retrata dados resumidos da satisfação de familiares em relação à UTI em um hospital público. A realização do presente estudo amplia os resultados em nosso país e inclui a análise do impacto das variáveis sobre a satisfação dos familiares.

Outros estudos internacionais foram publicados com metodologia semelhante em UTIs do Canadá, EUA e Alemanha (WALL *et al.*, 2007a; STRICKER *et al.*, 2007; SCHWARZKOPF *et al.*, 2013), orientados pelo trabalho de publicação do desenvolvimento do instrumento (HEYLAND; TRANMER, 2001). Na maioria deles, as UTIs atendiam à demanda clínica e cirúrgica, possuíam pelo menos 20

leitos. Nesses estudos foram avaliados familiares que permaneceram 48 horas ou mais na UTI após a alta da unidade e que visitaram pelo menos uma vez o doente na UTI. Essa também foi a base de nossos critérios de inclusão no estudo.

Ao longo de quatro anos de aplicação do questionário FS-ICU 24, dentre os 1205 familiares avaliados, foi observada maior concentração de resposta no ano de 2010. A diminuição nos anos seguintes ocorreu pela dificuldade em acessar os familiares nas enfermarias, devido ao tempo de visita mais restrito do acompanhante. Aspectos operacionais na distribuição dos questionários também refletiram na redução. A exclusividade na abordagem dos familiares pelo psicólogo e a ausência de rotina nos finais de semana ocasionou dificuldades da equipe em alcançar os familiares antes da alta hospitalar.

Foram avaliados familiares de pacientes sobreviventes e não sobreviventes. Mais de 70% dos participantes eram do sexo feminino, dado que retrata o forte papel cultural das mulheres no envolvimento com o cuidado de familiares doentes em nossa sociedade. Fato esse também encontrado em outras realidades como Canadá, EUA (WALL *et al.*, 2007a, 2007b; HWANG *et al.*, 2014a) e Israel (Khalaila, 2012). Os cônjuges também tiveram maior presença quanto ao cuidado e participação na pesquisa, seguidos dos filhos (as) em relação aos outros graus de parentesco. Entre os respondentes, mais da metade dos familiares já possuíam experiência anterior com a UTI, podendo, portanto, ter conhecimento do funcionamento deste tipo de unidade e estabelecer critérios de comparação e avaliação com realidades anteriores.

Stricker *et al.* (2007) descreveram que a participação nesse tipo de pesquisa depende de fatores como o interesse na investigação, a extensão do instrumento, a legibilidade e compreensão de cada questão. Entre todos os participantes de nossa pesquisa apenas 8% eram familiares de pacientes não sobreviventes na UTI, ao contrário do que demonstraram Wall *et al.* (2007b) e Dodek *et al.* (2012) que tiveram 51,6% e 57% de taxa de resposta, respectivamente. Apesar da falta de adesão parecer ruim, identificou-se dificuldade similar no retorno de questionários em Wall *et al.* (2007a) e Osborn *et al.* (2012), que inseriram em sua metodologia o reenvio do questionário aos familiares de não sobreviventes quando estes não respondiam, além do envio de incentivo monetário, lembrança e cartão de agradecimento como tentativa de aumentar a taxa de resposta. Essas práticas não foram realizadas neste estudo.

Em relação aos resultados obtidos com os familiares de sobreviventes, a taxa de participação de 64% foi similar a outros estudos: 69% de Henrich *et al.* (2011) e 64% de Hwang *et al.* (2014a). O baixo retorno na devolução dos questionários após o óbito pode retratar uma questão cultural de nosso país ou significar falta de credibilidade neste tipo de avaliação. Outro aspecto que deve ser considerado, é que após a perda do ente querido os familiares em seu processo de luto podem evitar contato com as experiências dolorosas. A vivência da experiência de internação de um membro da família na UTI pode trazer consequências negativas para os familiares, sendo identificados quadros e sintomas depressivos, de estresse pós-traumático e de ansiedade já discutidos em outros estudos (HWANG, *et al.* 2014b; MYHREN; EKEBERG; STOKLAND, 2004).

Houve abstenção de resposta no preenchimento de algumas perguntas, e o entendimento ou aptidão para responder a estas pode ter comprometido a plena execução e participação das famílias. As temáticas que mais apresentaram abstenção no preenchimento estão relacionadas ao manejo de sintomas (falta de ar, agitação e dor) e ao processo de tomada de decisão (tempo, inclusão, controle e amparo). O pouco tempo de permanência dos familiares na UTI, somado à inexperiência e falta de conhecimentos sobre o processo de tomada de decisão também pode ter contribuído para a abstenção nas respostas.

Os escores de satisfação geral, satisfação quanto aos cuidados e satisfação quanto à tomada de decisão ficaram na faixa acima de 75% e apontaram que a maioria dos familiares ficou muito satisfeita com a experiência na UTI (75-100% - alta satisfação). Esses dados foram mantidos ao longo dos anos em que a pesquisa foi aplicada. A menor satisfação foi relatada quanto à satisfação com os cuidados em final de vida, mas ainda assim manteve-se na faixa acima de 70%.

O outro estudo brasileiro obteve melhor escore de satisfação geral acima de 85% e menor escore de tomada de decisão, abaixo de 70%. Sobre os aspectos do cuidado em final de vida, a maioria dos familiares sentiu que os cuidados foram adequados e todas as variáveis (prolongamento da vida, conforto do paciente, amparo pela equipe) tiveram satisfação acima de 80% (OTHERO *et al.*, 2013). Já em nosso trabalho, as variáveis de conforto do paciente e amparo pela equipe tiveram satisfação entre 50 e 70%.

Considerando os aspectos culturais semelhantes entre os dois estudos, tais diferenças podem ser atribuídas à população participante, assim como as

características da instituição que foram diferentes. Ambos os grupos manifestaram alta satisfação com a UTI e seus cuidados, embora os familiares, usuários do sistema público, apresentassem maior pontuação em relação aos usuários do sistema privado ($85,5 \pm 11,9$ vs. $78,2 \pm 16$). Os usuários de sistema de saúde público possuem muitas vezes condição socioeconômica inferior aos usuários do sistema privado, e podem apresentar expectativas menores quanto aos cuidados recebidos. No entanto, quando se trata de comunicação com a equipe, o grau de escolaridade que dificulta a compreensão do quadro clínico e o envolvimento com as decisões da equipe, assim como a distância que os profissionais mantêm das famílias, podem interferir na satisfação quanto ao processo de tomada de decisão. Isto pode justificar a redução que houve nesse quesito entre os familiares da realidade pública. Na medida em que há maior esclarecimento e nível cultural das famílias, observa-se aumento na demanda de participação e questionamentos às equipes, o que também pode ter refletido na maior satisfação encontrada no sistema privado de saúde. O trabalho realizado por Khalaila (2012) em Israel mostra que o ensino superior esteve relacionado com a menor satisfação com o cuidado, o que sugere que os membros da família com níveis de educação mais elevados sejam mais exigentes. Pode ser que as pessoas com mais instrução sejam mais conscientes dos seus direitos como consumidores de serviços de saúde, mais capazes de exigir direitos de informação, confiança, apoio, conforto e proximidade de suas necessidades.

Foram avaliados grupos de familiares de pacientes sobreviventes e não sobreviventes e não foi encontrada diferença significativa entre os escores de satisfação destes grupos. Apesar disso, o escore de satisfação quanto aos cuidados em final de vida, específico do grupo de não sobreviventes, foi o menor registrado e o que sofreu redução ao longo dos anos.

A associação entre a satisfação familiar com os cuidados intensivos e a cultura organizacional e de segurança já foi investigada por outros autores, mas não foi possível medir o impacto organizacional durante esse estudo. Entre os resultados foi apontado que entre familiares de sobreviventes há pouca associação entre estas variáveis. Foi evidenciada maior associação entre a satisfação de familiares de não sobreviventes e que permaneceram na UTI acima de 14 dias, já que estes provavelmente têm mais oportunidades para observar a experiência de UTI e assim, serem influenciados pela cultura organizacional e de segurança (DODEK *et al.*, 2012).

Em relação às variáveis que apresentaram maior insatisfação, a sala de espera, a comunicação com a enfermagem, a inclusão na tomada de decisão e a facilidade na obtenção de informação tiveram os piores índices. Essas variáveis, apesar dos resultados individuais, foram correlacionadas com os escores de satisfação para avaliar se impactaram ou não no resultado final e serão discutidas a seguir.

Sabe-se que o ambiente da UTI deve ser projetado de forma que alcance maior conforto e praticidade, deve possuir uma sala de espera localizada perto da unidade e também precisa oferecer área para comunicação entre familiares e equipe. Esse espaço deve promover tanto a interação entre os familiares quanto a privacidade, deve ser aconchegante e preferencialmente oferecer vários ambientes (NOVAES; KUHL; KNOBEL, 1999). Apesar dessas recomendações, nem sempre se tem essa estrutura com condições tão favoráveis. Em nossa realidade, o ambiente da sala de espera foi identificado como fator de insatisfação em 11,4% dos familiares. Nos estudos de Heyland *et al.* (2002) as famílias também ficaram menos satisfeitas com o ambiente da sala de espera. Jongerden *et al.* (2013), em estudo realizado na Holanda, evidenciaram um aumento de 6% na satisfação de pacientes e familiares após mudanças na estrutura da UTI. Ocorreu diminuição de ruídos, a instalação de boxes individuais, mudanças na iluminação, ambientação e melhoria nas instalações da família. Este foi o primeiro estudo a quantificar o efeito do ambiente da UTI sobre a família e a satisfação do paciente. Neste estudo, os aspectos ambientais foram fortemente correlacionados com a satisfação geral, assim como em Stricker *et al.* (2009), Osborn *et al.* (2012) e Schawarzkopf *et al.* (2013).

O planejamento da estrutura da UTI em estudo contempla boxes individuais equipados com televisores para entretenimento e preservação da privacidade dos pacientes. Além disso, possui postos de enfermagem localizados estrategicamente para garantir o monitoramento dos mesmos, acesso direto ao Centro Cirúrgico e recursos para mobilização precoce dos pacientes. Com os dados acima apresentados identificou-se que a ênfase no planejamento esteve mais voltada para o conforto dos pacientes. Isso corresponde à necessidade de avaliação de outras medidas para o espaço destinado aos acompanhantes e/ou familiares, seja durante o período de espera, seja para permanecer como acompanhantes dentro da UTI.

O registro de insatisfação com as outras variáveis que não envolvem a estrutura da UTI demonstram a convergência e importância atribuída à

comunicação. A expectativa de maior interação com a enfermagem representou a opinião de 10,9% dos familiares, seguida do desejo de inclusão na tomada de decisão com 8,3% e a dificuldade no acesso às informações 6,5%. Fumis, Nishimoto e Deheinzelin (2008), avaliando as necessidades e satisfação de familiares na UTI, descreveram que a satisfação foi positivamente associada com uma maior frequência de comunicação da equipe, especialmente dos médicos, clareza sobre o prognóstico e bom relacionamento interpessoal. Os achados de nosso estudo também são reforçados pela afirmação desses autores de que a satisfação familiar e a compreensão do quadro clínico dos pacientes podem melhorar se os médicos forem mais acessíveis para prover informação e se os colaboradores se esforçarem para melhor explicar as condições do paciente.

Apesar do registro de maior insatisfação com a variável sala de espera, os dados demonstram que a qualidade da comunicação tem um impacto maior do que a melhoria da estrutura do ambiente. Sendo assim, proporcionar uma estrutura mais confortável ou adequada não garante que a satisfação será melhor (HEYLAND *et al.*, 2002). Em geral, a comunicação entre médicos ou enfermeiros e membros da família continua a ser um tema-chave, e há muitas oportunidades para melhorar. Elas incluem não só o estilo de comunicação, tempo e formulação adequada, mas também a conferência se a informação foi devidamente recebida e compreendida. (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010). A presença do psicólogo durante o repasse de informações médicas em nossa realidade busca monitorar a compreensão dos familiares e programar reuniões com a equipe, quando necessário.

Quando foi realizada a análise das variáveis: sexo, idade e grau de parentesco com as questões, observou-se associação entre a insatisfação e o grau de parentesco (cônjuges e filhos) e a idade (familiares mais jovens). Os parentes mais próximos (cônjuges e filhos) demonstraram insatisfação quanto aos cuidados com o paciente, manejo da agitação, interesse no atendimento das necessidades e cuidados com o familiar, suporte emocional, coordenação de cuidados, sala de espera e facilidade no acesso à informação. Já os familiares mais jovens demonstraram maior insatisfação quanto ao suporte emocional, cuidados e preocupação com o familiar e comunicação, com exceção da facilidade no acesso à informação. Além dessas, o controle do processo e o tempo para tomada de decisão também estiveram associados com a insatisfação de familiares mais jovens.

De modo geral, observou-se que o grupo de cônjuges e filhos é mais exigente. Percebeu-se que o fator idade trouxe maior necessidade de amparo pela equipe, dificuldades de compreensão, maior tempo para absorver a gravidade e tomar decisões. O suporte emocional, conforme apontado nos resultados, poderia ter auxiliado os familiares no melhor enfrentamento da experiência da UTI. Já durante os primeiros dias após a internação de um paciente na UTI, os membros da família têm uma elevada prevalência de estresse, ansiedade e depressão. Os fatores que foram associados com maior carga (por exemplo, membros mais jovens da família e do sexo feminino, e doentes com idade mais jovem) são fatores não modificáveis. Além disso, é desconhecido se esses resultados na fase aguda estão relacionados com a satisfação da família ou com o impacto posterior na família. Ainda permanece uma pergunta importante, a questão de saber se a insatisfação da família está associada a impactos negativos no resultado familiar após a experiência da UTI (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010).

Atender às necessidades não garante que teremos satisfação, e vice-versa. Nos primeiros estudos realizados com o FS-ICU 24, houve satisfação com a quantidade de informação, no entanto menor satisfação com a 'consistência' da comunicação. Oferecer mais não significa que as equipes estão comunicando bem. Hwang *et al.* (2014a) buscaram descrever a inconsistência de comunicação entre os profissionais da UTI e a percepção da família. Entre os 25% dos entrevistados que relataram informações inconsistentes de equipe, potencialmente um em cada cinco indicou que o episódio afetou sua satisfação geral. Também, cerca de um em cada dez entrevistados relataram informações inconsistentes e sentiram que esta experiência trouxe maior dificuldade em suas decisões.

O presente estudo trouxe alguns resultados em direção contrária, os subitens que envolvem a qualidade da comunicação (honestidade, perfeição, consistência e compreensão) obtiveram maior satisfação do que os subitens referentes à quantidade (frequência e facilidade). Mesmo assim, isso não foi suficiente para inserir os familiares na tomada de decisão, variável essa mencionada com uma das maiores insatisfações.

De acordo com as recomendações do Comitê sobre a Qualidade dos Cuidados de Saúde na América, publicadas desde 2001 pelo *Institute of Medicine*, o sistema de saúde deve disponibilizar informações aos pacientes e suas famílias com a maior transparência possível, de modo que isso lhes permita tomar decisões. No

entanto, os enfermeiros e os médicos ainda parecem subestimar as necessidades dos familiares quanto à informação. Na perspectiva dos parentes, a comunicação é assumida como um dos fatores mais importantes para a qualidade percebida nos cuidados da UTI, enquanto a maioria dos profissionais acredita que os aspectos físicos da assistência ao paciente são os fatores mais importantes para os familiares (VAN MOL *et al.*, 2014).

Na unidade objeto de nosso estudo existe uma preocupação constante com os esclarecimentos e a transparência na comunicação. Existem rotinas de orientação com os familiares, iniciadas com a apresentação do consentimento informado para a explicação dos principais procedimentos que podem ser realizados dentro da UTI. Além dessa prática, outras ações como a distribuição de manual de orientação sobre as rotinas, o mural na sala de espera para apresentação dos profissionais e principais equipamentos envolvidos no cuidado dos pacientes, buscam esclarecer o ambiente e a vivência que as famílias terão durante a sua estada na UTI. Dhillon *et al.* (2014) investigaram se a utilização de um formulário de consentimento de informações com os procedimentos mais comuns na UTI poderia melhorar a satisfação da família com o processo de atendimento. E assim, os melhores resultados foram obtidos no grupo que sofreu intervenção, ou seja, que recebeu as orientações.

Observou-se que, embora exista a preocupação em melhorar a comunicação com os familiares, ainda é necessário melhorar a frequência em que esta ocorre. O registro da insatisfação com a frequência e comunicação com as (os) enfermeiras (os), e a dificuldade no acesso às informações reforça esta oportunidade de melhoria. Por um lado, o médico responsável por informar as condutas e o quadro clínico ainda mantém a centralização das informações, apesar da UTI contar com a estrutura da equipe multiprofissional. Por outro lado, as atividades em que a enfermagem está envolvida podem distanciá-la do contato com as famílias durante as visitas. O contato das (os) enfermeiras (os) ocorre imediatamente após a internação, mas perde frequência ao longo do tempo, exceto nas situações que demandam esclarecimentos específicos do cuidado. Tastan *et al.* (2014) também descreveram a baixa satisfação dos familiares quanto a frequência de comunicação com a enfermagem, porém, ao contrário, Hunziker *et al.* (2012) relataram que a competência da enfermagem está mais fortemente associada com a satisfação geral (AZOULAY, 2001; HEYLAND; TRANMER, 2001; HEYLAND *et al.*,

2002). No Reino Unido o cuidado e a frequência de comunicação prestada por enfermeiros obteve melhor desempenho em comparação com a atenção fornecida pelos médicos (KURSUMOVIC; BILINSKA; MOLOKHIA, 2013).

O impacto da sobrecarga vivenciada pela equipe de enfermagem também foi objeto de estudo na Grécia, quando pesquisas demonstraram associações entre a carga de trabalho de enfermagem estimada pelo Escore de Enfermagem Atividades (NAS) e a satisfação da família. Mesmo havendo correlação estatisticamente positiva significativa entre NAS e a satisfação geral, observou-se menor satisfação com a tomada de decisão do que a satisfação quanto aos cuidados (GERASIMOU-ANGELIDI *et al.*, 2014).

No nosso meio, não participamos das definições sobre o tratamento e no final somos cobrados a participar dos processos de tomada de decisão de final de vida. Enquanto as equipes têm sido estimuladas e treinadas para que isso ocorra, a população ainda não está preparada para participar destas ações. É crescente o número de conferências realizadas com familiares para o esclarecimento de dúvidas, redução da ansiedade, acolhimento de queixas ou de angústias. Na formação médica, têm sido cada vez mais cobradas habilidades comportamentais de interação, comunicação e de enfrentamento de crises, visto que a prática diária exige do profissional muito mais do que simples técnica. Os profissionais não trabalham mais sozinhos e a atuação interdisciplinar tem trazido contribuições não só para melhoria do cuidado ao paciente, mas para o desenvolvimento de uma comunicação mais acessível. Gay *et al.* (2009), já citados neste trabalho, reforçaram os benefícios da realização de reuniões com familiares, seja no estreitamento do vínculo, na clarificação das informações ou na tomada de decisão conjunta, sendo que isso deve ocorrer ao longo de toda a internação. Se a comunicação é proativa e a inserção precoce da família ocorre no momento das decisões de fim de vida, pode haver diminuição da sobrecarga psicológica (ZIMMERLI *et al.*, 2014). Kodali *et al.* (2014) identificaram que a satisfação da família com a tomada de decisão foi significativamente maior para familiares que tiveram reunião com a equipe de saúde, havendo diferença significativa na satisfação do cuidado e satisfação geral.

Mesmo que variáveis independentes apresentem insatisfação, não é garantia que produzam impacto na satisfação geral. Por isso, outra abordagem foi utilizada para analisar a importância do desempenho das questões associadas à satisfação neste trabalho. Classificou-se o desempenho das variáveis por grau de

importância, destacando-se os pontos que representam alta prioridade e que, se melhorados, ocasionariam um provável aumento na satisfação geral familiar (DODEK *et al.*, 2004).

As questões que mais foram associadas à insatisfação geral (FS_total, FS_care, FS_dm) foram relacionadas à comunicação (compreensão, facilidade, frequência, consistência) e frequência e comunicação com a enfermagem, além do ambiente da UTI. Da mesma forma, o estudo multicêntrico, realizado na Suíça, relacionou a compreensão, perfeição e consistência das informações. Por outro lado, o ambiente da UTI teve baixa satisfação, mas pouca correlação com a satisfação geral em estudo. Assim, melhorar esse item provavelmente não resultaria em muita melhoria da satisfação global (STRICKER *et al.*, 2009). As questões sobre o processo de tomada de decisão (amparo pela equipe e controle em relação ao cuidado) tiveram maior impacto na satisfação em relação ao atendimento prestado no final de vida (FS_death). Nos EUA, foi observado que as variáveis de maior impacto estiveram relacionadas com o cuidado direcionado ao paciente e sua família, seguidas de variáveis de comunicação (HUNZIKER *et al.*, 2012). Neste formato de análise, a vantagem é que claramente se identificam quais os itens que poderão ser alvo para estratégias de mudança. (HEYLAND *et al.*, 2002)

Como o processo de acompanhamento da satisfação já vem sendo praticado em muitas UTIs, já estão sendo encontrados preditores de insatisfação. Fatores como a discordância da família a respeito do cuidado, o fato do membro da família não residir com o paciente, morar na mesma cidade do hospital e ou o fato do paciente possuir comorbidade cardíaca, estão diretamente relacionados com a baixa satisfação. O risco de insatisfação geral aumentou à medida que o número de pontos nesta regra aumentou, variando entre 23% de risco de insatisfação quando nenhum preditor estava presente a 63% quando três ou mais preditores estavam presentes (HUNZIKER *et al.*, 2012).

Avaliar a satisfação da família, não é de muita utilidade se não for seguida da interpretação dos resultados e, se necessário, de medidas consecutivas para melhorar o atendimento dos pacientes e suas famílias, incluindo implementações na comunicação e tomada de decisão (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010). O estudo qualitativo de Henrich *et al.* (2011) identificou entre familiares seis temas emergentes sobre a "satisfação com a sua experiência em UTI: qualidade do pessoal, qualidade geral da assistência médica, compaixão e respeito mostrado para

com o doente e sua família, a comunicação com os médicos, sala de espera e o box do paciente. Os autores sugerem que se esses elementos forem manipulados corretamente, é provável que a satisfação seja alta e, ao contrário, se forem mal manipulados, é provável que a satisfação seja baixa.

Se a quantidade de situações cumpridas pela instituição excede as necessidades dos pacientes e suas famílias em determinada UTI, o desempenho desta unidade pode ser considerado excelente. No entanto, pode haver um risco inadequado ou até mesmo um desperdício de recursos que poderia ser remanejado. O excesso de informações ou a presença de muito pessoal pode até assustar uma família ou perturbar a sua privacidade. Por outro lado, a baixa satisfação reflete uma grande diferença entre as expectativas e a satisfação, sugerindo que existem oportunidades consideráveis para melhoria dos cuidados do paciente ou da família (ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010).

De modo geral, apesar de demonstrar escores favoráveis de satisfação (WALL *et al.*, 2007; STRICKER *et al.*, 2009; ROTHEN; STRICKER; HEYLAND, 2010; OSBORN *et al.*, 2012; JONGERDEN *et al.*, 2013; SCHWARZKOPF *et al.*, 2013), os estudos têm buscado identificar os aspectos que necessitam de revisão, atualização e melhorias.

Em resumo, a experiência com a avaliação da satisfação tem demonstrado realidades diversas ao redor do mundo. O estudo alemão de Schwarzkopf *et al.* (2013) encontrou baixa satisfação quanto à sala de espera, informações e suporte emocional. Já, Osborn *et al.* (2012) identificaram como pontos críticos o ambiente de UTI, o controle sobre os cuidados e a tomada de decisão. O estudo multicêntrico, realizado nos EUA e Canadá, identificou como variáveis de maior satisfação, a habilidade e competência da enfermagem e a compaixão e respeito dados ao paciente; enquanto que o ambiente da sala de espera e a frequência da comunicação com o médico tiveram escores menores (HEYLAND *et al.*, 2002). Outro estudo multicêntrico na Suíça identificou como fatores de maior insatisfação o suporte emocional, a coordenação do cuidado e a comunicação (STRICKER *et al.*, 2009). Na Grécia, o processo de tomada de decisão apresentou maior insatisfação (GERASIMOU-ANGELIDI *et al.*, 2014). Os resultados de Khalaila (2012) em Israel também revelaram que as necessidades não satisfeitas dos membros da família têm um impacto negativo sobre a satisfação da família com o cuidado, as informações e a tomada de decisões. Melhorar a compreensão das necessidades dos pacientes é

atualmente uma prioridade nacional do Reino Unido e acompanhar a satisfação dos familiares em UTI também faz parte deste processo. Os dados têm demonstrado que os familiares gostariam de possuir maior envolvimento no processo de tomada de decisão. Além disso, o apoio espiritual também seria bem-vindo. (KURSUMOVIC; BILINSKA; MOLOKHIA, 2013).

A aplicação do questionário FS-ICU 24 no Brasil ainda é recente e limitada, não havendo validação específica para o idioma português. Portanto, consideramos o estudo relevante diante da necessidade de conhecer nossa realidade para a manutenção constante da qualidade de nossas UTIs, bem como a manutenção da humanização de nossas unidades. Isso contempla o envolvimento cada vez maior de familiares nas rotinas de cuidado e o compartilhamento das tomadas de decisão com as equipes interdisciplinares. As mensurações constantes de escores de satisfação podem gerar intervenções na gestão, que podem resultar em modificações favoráveis de ambiente de trabalho, assim como carga de trabalho e escassez de mão-de-obra. No entanto, a qualidade do atendimento depende de pessoal adequado, não só no que diz respeito ao número de enfermeiros por turno, mas também em relação às suas qualificações profissionais. A relação enfermeiro-paciente é definida por um profissional para cada dois pacientes, no entanto, em algumas circunstâncias há sobrecarga no trabalho em decorrência da alta rotatividade da equipe. Acredita-se que fatores como esses, associados ao clima organizacional e a mudança de gestão durante o período de avaliação, podem ter afetado a satisfação com os cuidados na UTI, tema deste trabalho. A utilização deste questionário permitiu algumas considerações que podem ser expandidas com a ampliação para um estudo multicêntrico. O instrumento é extenso e pode prejudicar o interesse de participação dos respondentes. Em algumas questões o desconhecimento sobre o tema ou permanência restrita na UTI, assim como problemas existentes em outros setores do hospital podem contaminar a avaliação da satisfação.

Os escores encontrados demonstraram que ao longo dos anos houve melhora na satisfação geral e na satisfação com os cuidados apenas com *feedbacks* pontuais sobre as queixas relatadas. O escore de tomada de decisão, apesar do declínio no período, teve aumento na medida em que a equipe foi amadurecendo quanto ao processo de inserção de familiares nas decisões. Contudo, a piora do escore do cuidado em final de vida ao longo dos anos indicou a necessidade de

aprofundar o acompanhamento dos familiares que vivenciam os quadros mais críticos e situações de perda. Como estratégia, o amparo e o suporte emocional devem ser intensificados pela equipe.

O levantamento realizado é concordante com os resultados descritos na literatura internacional que também sugere o aprimoramento da comunicação, do ambiente da UTI e da participação na tomada de decisão (ANEXO 8). A falta de conhecimento dos familiares sobre a participação na tomada de decisão ainda é um desafio para as equipes, pois deve haver tanto o preparo comportamental para a comunicação de más notícias quanto o esforço para que cada vez mais os temas sobre final de vida, tratamentos fúteis e a limitação do suporte que envolve o processo de decisão sejam explorados. Outro fator a se ponderar é que muitos familiares consideraram as decisões da equipe suficientes pela falta de expectativa de participação.

Nossos dados demonstraram que a satisfação foi maior com a qualidade da comunicação, do que com a quantidade ou facilidade. Embora exista a preocupação em melhorar a comunicação com os familiares e com o comprometimento da equipe quando ela acontece, ainda é necessário melhorar a frequência em que essa ocorre, já que há na rotina apenas uma informação diária sobre o quadro clínico dos pacientes.

A sala de espera onde a família passa a maior parte do tempo, enquanto o paciente está na UTI, também precisa de melhorias. Enquanto a família está do lado de fora ansiosa por informações, poderia se beneficiar de um espaço mais confortável, com profissional exclusivo na recepção para atendimento e repasse de informações simples, como o boletim médico, por exemplo.

Os pontos frágeis deste estudo incluem a aplicação em um único centro, não permitindo a universalização dos dados. Também não realizamos a análise qualitativa das questões abertas, o que poderia trazer outras questões de relevância.

Os aspectos favoráveis de nosso trabalho envolvem o tamanho da amostra de familiares avaliados, a utilização de uma ferramenta já validada e que é praticada em diversos países, a ampliação dos estudos já realizados no Brasil e a representação dos primeiros trabalhos na América Latina.

6 CONCLUSÃO

O presente estudo confirmou que o questionário FS ICU-24 pode ser utilizado como uma ferramenta adequada para medir a satisfação de familiares em relação à qualidade do atendimento das Unidades de Terapia Intensiva.

A realização deste trabalho em uma realidade brasileira sugere para futuros trabalhos, a tradução e validação deste instrumento em nosso país. Desta maneira ampliando a avaliação em diferentes realidades e outras regiões do Brasil.

Entre os dados apresentados neste levantamento, foram identificados como aspectos de maior impacto na insatisfação: a avaliação sobre a compreensão, facilidade, frequência e consistência das informações; acesso e comunicação com a equipe de enfermagem; o ambiente da UTI; o amparo no processo de decisão e o controle em relação ao cuidado.

Apesar dos resultados alcançados, e da riqueza de informações obtidas pelo questionário, é preciso destacar sua extensão, o que pode onerar as condições de aplicabilidade e taxa de retorno do mesmo.

REFERÊNCIAS

1. ANDREOLI, P.B.A. Psicologia no hospital e caminhos para a assistência na uti. In: KNOBEL, E; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**, São Paulo: Atheneu, 2008. p. 3-12.
2. AZOULAY, E.; POCHARD, F.; CHEVRET, S.; LEMAIRE, F.; MOKHTARI, M.; LE GALL, J. R.; DHAINAUT, J. F.; SCHLEMMER, B. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. **Am J Respir Crit Care Med**, v. 163(1), p. 135-139, 2001.
3. BARROS, C.; KNIBEL, M. Indicadores: sem indicadores não há controle e sem controle não há gestão. In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão, qualidade e segurança em UTI**. Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21 p. 101-108.
4. Canadian Association of research at the end of life network. Disponível em: <http://www.thecarenet.ca>. Último acesso em outubro de 2014.
5. CURTIS, J.R.; PATRICK, D.L.; ENGELBERG, R.A.; NORRIS, K.; ASP, C.; BYOCK, I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. **J Pain Symptom Manage**. vol. 24, p.17-31. 2002.
6. DADALTO, L. Testamento vital. [acesso mar 2015]. Disponível em: www.testamentovital.com.br
7. DAMASCENO, M.; JAPIASSÚ, A.M. Protocolos, diretrizes e checklist: melhoram a qualidade e segurança? In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão, qualidade e segurança em UTI**. Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21 p. 77-86.
8. DAVIDSON, J.E.; POWERS K; HEDAYAT K.M.; TIESZEN M.; KON A.A.; SHEPARD E.; SPUHLER V.; TODRES I.D; LEVY M.; BARR J.; GHANDI R.; HIRSCH G.; ARMSTRONG D. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. **Crit Care Med**. v. 35 (2) p.605–22. 2007.

9. DHILLON, A.; TARDINI, F.; BITTNER, E.; SCHMIDT, U.; ALLAIN, R.; BIGATELLO, L. Benefit of using a "bundled" consent for intensive care unit procedures as part of an early family meeting. **J Crit Care**, v. 29(6), p. 919-922. 2014.
10. DODEK, P. M.; HEYLAND, D. K.; ROCKER, G. M.; COOK, D.J.; Translating family satisfaction data into quality improvement. **Crit Care Med**, v. 32(9), p. 1922-1927. 2004.
11. DODEK, P. M.; WONG, H.; HEYLAND, D. K.; COOK, D. J.; ROCKER, G. M.; KUTSOGIANNIS, D. J.; DALE, C.; FOWLER, R.; ROBINSON, S.; AYAS, N. T. The relationship between organizational culture and family satisfaction in critical care. **Crit Care Med**, v. 40(5), p. 1506-1512. 2012.
12. FELDMAN, L. B.; GATTO, M. A. F.; CUNHA, I. C. K. O. História da evolução da qualidade hospitalar: dos padrões a acreditação. **Acta Paul Enferm**, v. 18, n. 2, p. 213-9, 2005.
13. FERNANDES, S.H; SILVA, E.; CAPONE NETO, A.; KNOBEL, E. In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão em terapia intensiva. Gestão, qualidade e segurança em UTI.** Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21 p. 17-30.
14. FERNANDES, S.H; CAPONE NETO, A.; SILVA, E. *Performance* de unidades de terapia intensiva: melhoria contínua com o *balanced score*. In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão, qualidade e segurança em UTI.** Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21 p. 109-120.
15. FUMIS, R. R.; NISHIMOTO, I. N.; DEHEINZELIN, D. Measuring satisfaction in Family members of critically ill cancer patients in Brazil. **Intensive Care Med**, v. 32, p. 124-128. 2006.
16. FUMIS, R. R.; NISHIMOTO, I. N.; DEHEINZELIN, D. Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. **J Crit Care**, v. 23(3), p. 281-286. 2008.
17. GAY, E. B.; PRONOVOST, P. J.; BASSET, R. D.; NELSON, J. E. The intensive care unit family meeting: making it happen. **J Crit Care**, v. 24(4), p. 629. E 1-629.e12. 2009.

18. GERASIMOU-ANGELIDI, S.; MYRIANTHEFS, P.; CHOVAS, A.; BALTOPOULOS, G.; KOMNOS, A. Nursing activities score as a predictor of family satisfaction in an adult intensive care unit in Greece. **J Nurs Manag**, v. 22(2), p. 151-158. 2014.
19. GOMES, A. M. Desenvolvimento histórico da prática assistencial em cuidados intensivos no Brasil. In: VIANA, R.A.P.P; WHITAKER, I.Y & cols. **Enfermagem em terapia intensiva: práticas e vivências**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 21-26.
20. GOUVEIA-PAULINO; FRANCO. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: KNOBEL, E; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, p.213-229. 2008.
21. HENRICH, N. J.; DODEK, P. M.; HEYLAND, D. K.; COOK, D. J.; ROCKER, G. M.; KUTSOGIANNIS, D. J.; DALE, C.; FOWLER, R.; ROBINSON, S.; AYAS, N. Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. **Crit Care Med**, v. 39(5), p. 1000-1005. 2011.
22. HEYLAND, D. K.; TRANMER J. E. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. **J Crit Care**, v. 16(4), p. 142-149. 2001.
23. HEYLAND, D.K.; ROCKER, G.M.; DODEK, P.M.; KUTSOGIANNIS, D.J.; KONOPAD, E.; COOK, D.J.; PETERS, S.; TRANMER, J.E; O'CALLAGHAN, C.J. Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. **Crit Care Med**, v. 30, n. 7. 2002.
24. HINKLE, L. J.; BOSSLET, G. T.; TORKE, A. M. Factors Associated with Family Satisfaction with End-of-Life Care in the ICU: A Systematic Review. **Chest**. 2014.
25. HUNZIKER, S.; MCHUGH, W.; SAMOFF-LEE, B.; CANNISTRARO, S.; NGO, L.; MARCANTONIO, E.; HOWELL, M. D. Predictors and correlates of dissatisfaction with intensive care. **Crit Care Med**, v. 40(5), p. 1554-1561. 2012.
26. HWANG, D. Y.; YAGODA, D.; PERREY, H. M.; CURRIER, P. F.; TEHAN, T. M.; GUANCI, M.; ANANIAN, L.; COBB, J. P.; ROSAND, J. Consistency of communication among intensive care unit staff as perceived by family members of patients surviving to discharge. **J Crit Care**, v. 29(1), p. 134-138. 2014a.

27. HWANG, D. Y.; YAGODA, D.; PERREY, H. M.; CURRIER, P. F.; TEHAN, T. M.; GUANCI, M.; ANANIAN, L.; COBB, J. P.; ROSAND, J. Anxiety and depression symptoms among families of adult intensive care unit survivors immediately following brief length of stay. **J Crit Care**, v. 29(2), p. 278-282. 2014b.

28. INSTITUTE OF MEDICINE. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. **National Academies Press**. Washington, DC: 2001.

29. ISMAEL, S.M.C. A família do paciente em UTI. In: MELLO FILHO, J. (org.) Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2^a. Ed, p. 251-8. 2010.

30. JONGERDEN, I. P.; SLOOTER, A. J.; PEELEN, L. M.; WESSELS, H.; RAM, C. M.; KESECIOGLU, J.; SCHNEIDER, M. M.; VAN DIJK, D. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: a before-after study. **Intensive Care Med**, v. 39(9), p. 1626-1634. 2013.

31. KHALAILA, R. Patient's family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. **Journal Advanced Nursing**, v. 69(5), p. 1172-1182. 2012.

32. KNOBEL, E.; NOVAES, M.A.F.P; BORK, A.M.G.T. Humanização dos CTIs. In: Knobel E. **Condutas no paciente grave**. 2^a ed. Vol. 2. São Paulo: Atheneu; 1999. p. 1305-1314.

33. KODALI, S.; STAMETZ, R. A.; BENGIER, A. C.; CLARKE, D. N.; LAYON, A. J.; DARER, J. D. Family experience with intensive care unit care: association of self-reported family conferences and family satisfaction. **J Crit Care**, v. 29(4), p. 641-644. 2014.

34. KURSUMOVIC, E; BILINSKA, J.; MOLOKHIA, A. Family satisfaction in the ICU: enhancing patient experience. Poster 544. In: 33rd International Symposium on Intensive Care and Emergency Medicine, Brussels, Belgium. **Critical Care**, v. 17(2), p.200. 2013

35. MARTINS-NOGUEIRA, M.C.F; MACEDO, P.C.M; Programa de humanização em hospitais. In: KNOBEL, E; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**, São Paulo: Atheneu, 2008 p. 183-198.

36. MARUITI, M. R.; GALDEANO, L. E. Necessidades de familiares de pacientes internados em unidades de cuidados intensivos. **Acta Paul Enferm**, v. 20(1), p. 37-43. 2007.

37. MEERT, K.L.; SCHIM, S. M.; BRILLER, S.H. Parental Bereavement Needs in the Pediatric Intensive Care Unit: Review of Available Measures. **Journal of Palliative Medicine**, v.14 (2), n. 8, p.951-964. 2011.

38. MYHREN, H.; EKEBERG, O.; STOKLAND, O. Satisfaction with communication in ICU patients and relatives: comparisons with medical staffs' expectations and the relationship with psychological distress. **Patient Educ Couns**, v. 85(2), p. 237-244. 2011.

39. MORGON, F. H.; GUIRARDELLO, E. B. Validação da escala de razão das necessidades de familiares em unidade de terapia intensiva. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12(2), p. 198-203, mar-abr. 2004.

40. NEVES, F.B.C.S., DANTAS, M.P., BITENCOURT, A.G.V.; MAGALHÃES, L.T., TELES, J.M.M, FARIAS, A.M.C, COELHO, O.H. Análise da satisfação dos familiares em unidade de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva**. V. 21(1), p.32-37. 2009.

41. NOBREGA, C. A gestão como ciência, a ciência como gestão. In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão, qualidade e segurança em UTI**. Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21 p. 1-16.

42. NOVAES, M.A.F.P; KÜHL, S.D.; KNOBEL, E. Aspectos Psicológicos em UTI. In: Knobel E. **Condutas no paciente grave**. 2ª ed. Vol. 2. São Paulo: Atheneu; 1999. p. 1297-1304.

43. NORITOMI, D.T.; VIÑAS, L.M.B; SIMPSON, E.S.; BARBOSA, M.; SOUZA, P.C.P. Padronizando condutas em uti: uma abordagem prática. In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão, qualidade e segurança em UTI**. Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21. p. 71-76.

44. OLIVEIRA, M.C; MACEDO, P.C.M. Evolução histórica do conceito de humanização em assistência hospitalar. In: KNOBEL, E; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**, São Paulo: Atheneu, 2008 p. 173-182.

45. OSBORN, T. R.; CURTIS, J. R.; NIELSEN, E. L.; BACK, A. L.; SHANNON, S. E.; ENGELBERG, R. A. Identifying elements of ICU care that families report as important but unsatisfactory: decision-making, control, and ICU atmosphere. **Chest**, v. 142(5), p. 1185-1192. 2012.

46. OSORIO, L.C. A família como sistema. In: MELLO FILHO, J. (org.) Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2ª Ed. 2010. p. 29-42.
47. OTHERO, J.; CAVALCANTI, A.; MOURO, J.; NORMILIO DA SILVA, K.; PUSCH, R.; MOREIRA, F.; KODAMA, A.; BERWANGER, O. Family satisfaction with patient care in ICUs of nonacademic Brazilian public hospitals. In: International Symposium on Intensive Care and Emergency Medicine, 33rd, 2013. Brussels, Belgium. *Abstract. Critical Care*, v. 17(Suppl. 2), P.545. p.200.
48. PETTENGILL, M.A.M; SOUZA R.P. A humanização e o suporte emocional: equipe, familiares e pacientes. In: VIANA, WHITAKER & cols. **Enfermagem em terapia intensiva: práticas e vivências**. São Paulo: Artmed, 2011. P. 87-100.
49. RAMOS, F. J. S.; FUMIS, R. R. L; AZEVEDO, L. C. P.; SCHETTINO, G. Políticas de visitação em unidades de terapia intensiva no Brasil: um levantamento multicêntrico. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, v. 26(4), p. 339-346. 2014.
50. ROSSINI, R.C.C.C; OLIVEIRA, V.I.; FUMIS, R.R.L. Testamento vital: sua importância é desconhecida entre os profissionais da saúde. *Rev. Bras. Medicina. Especial Oncologia*. 2013, v. 70 (2) p. 4-8.
51. ROTHEN, H. U.; STRICKER, K. H.; HEYLAND, D. K. Family satisfaction with critical care: measurements and messages. **Curr Opin Crit Care**, v. 16(6), p. 623-631. 2010.
52. SCHWARZKOPF, D.; BEHREND, S.; SKUPIN, H.; WESTERMANN, I.; RIEDEMANN, N. C.; PFEIFER, R.; GUNTHER, A.; WITTE, O. W.; REINHART, K.; HARTOG, C. S. Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. **Intensive Care Med**, v. 39(6), p. 1071-1079. 2013.
53. SOUZA, R.P. A comunicação como fator de qualidade e segurança. In: SOUZA, P.C.P.; KNIBEL, M.F. **Gestão, qualidade e segurança em UTI**. Série Clínicas de Medicina Intensiva Brasileira. São Paulo: Atheneu, 2014. Ano 19, vol. 21. p. 173-182.
54. STRICKER, K. H.; NIEMANN, S.; BUGNON, S.; WURZ, J.; ROHRER, O.; ROTHEN, H. U. Family satisfaction in the intensive care unit: cross-cultural adaptation of a questionnaire. **J Crit Care**, v. 22(3), p. 204-211. 2007.

55. STRICKER, K. H.; KIMBERGER, O.; SCHMIDLIN, K.; ZWAHLEN, M.; MOHR, U.; ROTHEN, H. U. Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference? **Intensive Care Med**, v. 35(12), p. 2051-2059. 2009.
56. TASTAN, S.; IYIGUN, E.; AYHAN, H.; KILICKAYA, O.; YILMAZ, A. A.; KURT, E. Validity and reliability of Turkish version of family satisfaction in the intensive care unit. **Int J Nurs Pract**, v. 20(3), p. 320-326. 2014.
57. TREECE, P.D.; ENGELBERG, R.A.; CROWLEY, L.; CHAN, J.D.; RUBENFELD, G.D.; STEINBERG, K.P.; CURTIS, J.R. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. **Crit Care Med**. v. 32(5), p. 1141-1148. 2004.
58. VAN MOL, M.M.C; BAKKER, E.C.; NIJKAMP, M.D; KOMPANJE, E.J.O; BAKKER, J.; VERHAREN, L. Relatives' perspectives on the quality of care in an intensive care unit: the theoretical concept of a new tool. **Patient Education and Counseling**. v. 95(3), p. 406-413. 2014.
59. WALL, R.J.; ENGELBERG, R.; DOWNEY, L.; HEYLAND, D.K.; CURTIS, J.R. Refinement, scoring and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey. **Crit Care Med**, v. 35(1), p. 271-279. 2007a.
60. WALL, R. J.; CURTIS, J. R.; COOKE, C. R.; ENGELBERG, R. A. Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors. **Chest**, v. 132(5), p. 1425-1433. 2007b.
61. WASSER, T.; PASQUALE, M. A.; MATCHETT, S. C.; BRYAN, Y.; PASQUALE, M. Establishing reliability and validity of the critical care family satisfaction survey. **Crit Care Med**, v. 29(1), p. 192-196. 2001.
62. ZIMMERLI, M.; TISLJAR, K.; BLESTRA, G. M.; LANGEWITZ, W.; MARSCH, S.; HUNZIKER, S. Prevalence and risk factors for post-traumatic stress disorder in relatives of out-of-hospital cardiac arrest patients. **Resuscitation**, v. 85(6), p. 801-808. 2014

ANEXOS

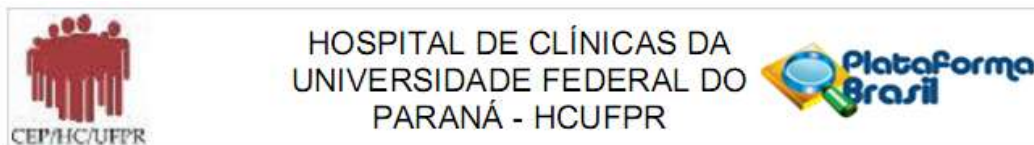
ANEXO 1 - REVISÃO DE INSTRUMENTOS DE SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA.....	79
ANEXO 2 – PARECER DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA – HC/UFPR.....	80
ANEXO 3 – CARTA DE CONDOLÊNCIAS AOS FAMILIARES	82
ANEXO 4 – CARTA DE APRESENTAÇÃO FS-ICU (24) AOS FAMILIARES.....	83
DE PACIENTES QUE MORRERAM NA UTI.	
ANEXO 5 – FS-ICU (24) VERSÃO ORIGINAL PORTUGUÊS.....	84
ANEXO 6 – FS-ICU (24) VERSÃO ADAPTADA PORTUGUÊS.....	91
ANEXO 7 – QUADRO DE ADAPTAÇÃO E SUBSTITUIÇÃO DE TERMINOLOGIA FS-ICU 24 – VERSÃO PORTUGUÊS.....	98
ANEXO 8 - QUADRO COMPARATIVO ENTRE UMA REALIDADE BRASILEIRA E DEMAIS REALIDADES.....	99

ANEXO 1 – REVISÃO DE INSTRUMENTOS DE SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA.
(ROTHEN, STRICKER e HEYLAND, 2010)

Tool	Year	Reference	Feasibility	Content / face validity	Construct validity	Internal consistency	Reliability	Sensitivity	Responsiveness	Language versions	Domains / items
CC-FNI	1979	Molter NC, Heart Lung [21]	X	X	-	-	-	-	-	English	1 / 45
	1986	Leske JS, Heart Lung [22]	X	X	-	X	-	-	-	English	1 / 45
	1990	Coutu-Wakulczyk G, Heart Lung [23]	X	X	-	X	-	X	-	French*	1 / 48
	2000	Bijl te bier P, Heart Lung [24]	X	X	X	X	-	-	-	Dutch*	5 / 45
	2000	Lee FY, J Clin Nurs [25]	X	X	-	X	-	-	-	Chinese*	1 / 45
SCCM-FNA	1998	Johnson D, CCM [26]	X	-	-	X	X	-	(X)	English	4 / 14
	2008	Damghi N, CCM [27]	-	-	-	-	-	-	-	Arabic*	
CC-FSS	2001	Wasser T, CCM [28, 29]	X	X	X	X	-	-	-	English	5 / 20
	2008	Brown A, Int J Qual Health Care [30]	X	X	X	X	-	-	-	Arabic*	
FS-ICU 34	2001	Heyland DK, J Crit Care [31]	X	X	X	X	X	-	-	English	2 / 34
	2007	Stricker K, J Crit Care [32]	X	X	X	X	X	X	-	German*	
		See www.criticalcareconnections.com								Chinese* Portuguese* Spanish* French* Swedish* Hebrew*	
FS-ICU modified	2005	Dowling J, Chest [33, 34]	X	X	X	X	-	-	(X)	English	2 / na.
FS-ICU 24	2007	Wall R, CCM [35]	X	X	X	X	-	X	-	English	2 / 24
		See www.criticalcareconnections.com								Portuguese* Swedish* Spanish*	

FONTE: <http://www.thecarenet.com>

ANEXO 2 – PARECER DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA – HC/UFPR.

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Validação do Protocolo de Satisfação da Família com os cuidados em Unidades de Terapia Intensiva FS ICU 24 em uma realidade brasileira.

Pesquisador: Viviane de Hiroki Flumignan Zétola

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 26672114.5.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 737.253

Data da Relatoria: 14/07/2014

Apresentação do Projeto:

Complementação do Parecer 642.589, de 05/05/2014.

Objetivo da Pesquisa:

Complementação do Parecer 642.589, de 05/05/2014.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Complementação do Parecer 642.589, de 05/05/2014.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Complementação do Parecer 642.589, de 05/05/2014.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Complementação do Parecer 642.589, de 05/05/2014.

Recomendações:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-600

UF: PR

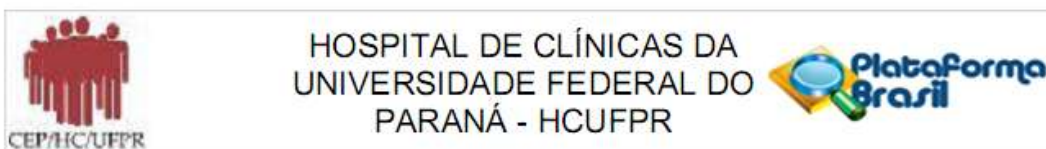
Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

continua



Continuação do Parecer: 737.253

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considero atendidas as pendências e proponho a aprovação da pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional N° 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 04 de Agosto de 2014

Assinado por:
Renato Tambara Filho
 (Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

ANEXO 3 – CARTA DE CONDOLÊNCIAS AOS FAMILIARES

Prezados Familiares de xxxxxxxxxxxx,

A equipe Interdisciplinar da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital xxxxxxxx, pesarosamente, apresenta aos senhores as condolências pelo falecimento de seu ente querido e respeitosamente informa que está à disposição.

*“Não me deixe rezar por proteção contra os perigos,
mas pelo destemor em enfrentá-los.
Não me deixe implorar pelo alívio da dor,
mas pela coragem de vencê-la.
Não me deixe procurar aliados na batalha da vida,
mas a minha própria força.
Não me deixe suplicar com temor aflito para ser salvo,
mas esperar paciência para merecer a liberdade.
Não me permita ser covarde, sentindo sua clemência apenas no
meu êxito, mas me deixe sentir a força de sua mão quando eu cair.”*

Rabindranath Tagore

Colhendo frutos

Nossas condolências.

Equipe de Psicologia e Ouvidoria
Hospital XXXXXXXXXXXX

**ANEXO 4 – CARTA DE APRESENTAÇÃO FS-ICU (24) AOS FAMILIARES DE
PACIENTES QUE MORRERAM NA UTI**

Curitiba, fevereiro de 2010.

Caros familiares,

**Sua opinião é muito importante para nós. Segue em anexo um
protocolo de satisfação da família com os cuidados na Unidade de Terapia
Intensiva - UTI durante o internamento de seu ente querido.**

**Sua participação nos auxiliará no acompanhamento e melhoria
do nosso trabalho.**

**Além do preenchimento desta, contamos com a colaboração no
retorno deste material, o qual poderá ser feito por meio do envelope selado
que está em anexo.**

Agradecemos a sua atenção e disponibilidade.

Atenciosamente,

Equipe da UTI Geral.

Psic. Raphaella Ropelato

41-9971-XX08

ANEXO 5 – FS-ICU (24) VERSÃO ORIGINAL PORTUGUÊS

Numero de identificação: _____ : _____
local no pac.

Satisfação da família com os cuidados na Unidade de Terapia Intensiva©
FS-ICU (24)

Como vocês estão indo?

Suas opiniões sobre a estadia recente de seu familiar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI)

Seu familiar foi um paciente nesta UTI. Sua opinião é muito importante. As próximas perguntas são destinadas a **VOCÊ**, com o objetivo de saber a opinião sobre a **internação mais recente** de seu familiar na UTI. Nós entendemos que existem muitos médicos, enfermeiros e outros colaboradores, cuidando do seu familiar. Nós também sabemos que pode haver exceções, mas estamos interessados na sua **avaliação geral** da qualidade dos cuidados que nós fornecemos. Entendemos também que esta foi provavelmente um momento muito difícil para você e seus familiares. Gostaríamos muito que você dispusesse um pouco do seu tempo para nos dar suas opiniões. Por favor, nos dê um momento para nos dizer como podemos tornar nossa UTI melhor. Por favor, esteja certo de que todas as suas respostas são confidenciais. Os médicos e enfermeiros que cuidam de seu familiar não serão capazes de identificar suas respostas.

DADOS DEMOGRÁFICOS:

Favor complete os dados a seguir, para que possamos conhecer um pouco sobre você e sobre sua relação com o paciente.

1. Eu sou: () Homem () Mulher

2. Tenho _____ anos

3. Meu grau de parentesco é:

☐ Esposa ☐ Marido ☐ Parceiro

☐ Mãe ☐ Pai ☐ Filha ☐ Irmão

☐ Irmã ☐ Filho ☐ Outro (favor especificar): _____

4. Antes deste momento, você já se envolveu como membro familiar de um paciente em uma UTI?

☐ Sim ☐ Não

5. Você mora com o paciente? ☐ Sim ☐ Não

Se não, na média qual a frequência que você vê o paciente?

☐ Mais que semanalmente ☐ semanalmente ☐ Mensalmente ☐ Anualmente ☐ Menos que uma vez ao ano

6. Onde você mora? ☐ Na mesma cidade do hospital ☐ fora da cidade

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

PARTE 1: SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO

Favor assinalar uma opção que melhor reflita sua opinião. Se a pergunta não se aplicar, assinale (N/A).

**Como nós tratamos seu familiar
(O Paciente)**

- | | | | | | | | |
|----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 1. | Preocupação e cuidados pela equipe da UTI:
A cortesia, respeito e compaixão dada ao seu familiar | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
|----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|

Manejo dos sintomas:
 Como a equipe da UTI avaliou e tratou os sintomas do seu familiar.

- | | | | | | | | |
|----|--------------------|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 2. | Dor | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 3. | Falta de ar | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 4. | Agitação | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |

COMO VOCÊ FOI TRATADO?

- | | | | | | | | |
|----|---|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 5. | Avaliação de suas necessidades:
Como a equipe da UTI demonstrou interesse quanto às suas necessidades | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 6. | Suporte emocional:
Como a equipe da UTI lhe ofereceu suporte emocional | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 7. | Coordenação do cuidado:
O time de trabalho de toda a UTI que cuidou de seu parente | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| 8. | Cuidados e preocupação pela equipe da UTI:
A cortesia, respeito e compaixão dadas à você | θ1
Excelente | θ2
Muito Bom | θ3
Bom | θ4
Médio | θ5
Pobre | θ6
N/A |
| | | Excelente | Muito Bom | Bom | Médio | Pobre | N/A |

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

ENFERMEIROS

- | | | | | | | | |
|-----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 9. | Habilidade e Competência dos enfermeiros da UTI
Como os enfermeiros cuidaram do seu familiar | 01
Excelente | 02
Muito Bom | 03
Bom | 04
Médio | 05
Pobre | 06
N/A |
| 10. | Frequência e comunicação com as enfermeiras da UTI:
Qual a frequência que as enfermeiras informaram sobre as condições do paciente | 01
Excelente | 02
Muito Bom | 03
Bom | 04
Médio | 05
Pobre | 06
N/A |

Médicos

- | | | | | | | | |
|-----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 11. | Habilidade e competência dos médicos da UTI:
Como os médicos cuidaram de seu familiar. | 01
Excelente | 02
Muito Bom | 03
Bom | 04
Médio | 05
Pobre | 06
N/A |
|-----|--|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|

A UTI

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------------|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 12. | A atmosfera da UTI foi? | 01
Excelente | 02
Muito Bom | 03
Bom | 04
Médio | 05
Pobre | 06
N/A |
|-----|--------------------------------|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|

A sala de espera

- | | | | | | | | |
|-----|---|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|
| 13. | A atmosfera da sala de espera foi? | 01
Excelente | 02
Muito Bom | 03
Bom | 04
Médio | 05
Pobre | 06
N/A |
|-----|---|-----------------|-----------------|-----------|-------------|-------------|-----------|

14. **Algumas pessoas querem tudo feito pelos seus problemas de saúde enquanto outras não querem que muito seja feito. O quão satisfeito você esteve com o NÍVEL ou quantidade de cuidados de saúde que seu familiar recebeu na UTI?**

01	02	03	04	05
Muito Insatisfeito	Levemente Insatisfeito	Na maioria das vezes satisfeita	Muito Satisfeito	Completamente Satisfeito

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

**PARTE 2: SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A TOMADA DE DECISÃO EM TORNO DO
 CUIDADO AOS PACIENTES CRÍTICOS**

INSTRUÇÕES PARA OS FAMILIARES DOS PACIENTES CRÍTICOS

Esta parte do questionário é designada a medir como você se sente sobre o SEU envolvimento nas decisões relacionadas aos cuidados sobre saúde do seu familiar. Na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), seu familiar pode ter recebido cuidados de diferentes pessoas. Nós gostaríamos de saber sobre os cuidados que seu familiar recebeu, quando você responder as seguintes questões.

**POR FAVOR ASSINALE UMA RESPOSTA QUE MELHOR DESCREVA SEUS
 SENTIMENTOS**

INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS

1.	Frequência das informações: Quanto à frequência da equipe da UTI em responder suas questões	θ1 Excelente	θ2 Muito Bom	θ3 Bom	θ4 Médio	θ5 Pobre	θ6 N/A
2.	Facilidade de obter informações: A vontade da equipe da UTI em responder as suas questões.	θ1 Excelente	θ2 Muito Bom	θ3 Bom	θ4 Médio	θ5 Pobre	θ6 N/A
3.	Compreensão da Informação: O quão bem a equipe da UTI prestou a você explicações que você compreendesse	θ1 Excelente	θ2 Muito Bom	θ3 Bom	θ4 Médio	θ5 Pobre	θ6 N/A
4.	Honestidade da Informação: A honestidade da informação oferecida a você sobre a condição de seu familiar	θ1 Excelente	θ2 Muito Bom	θ3 Bom	θ4 Médio	θ5 Pobre	θ6 N/A
5.	Perfeição da Informação: O quão bem a equipe da UTI lhe informou o que estava acontecendo ao seu familiar e porque as coisas estavam sendo feitas.	θ1 Excelente	θ2 Muito Bom	θ3 Bom	θ4 Médio	θ5 Pobre	θ6 N/A
6.	Consistência da Informação: A consistência da informação prestada a você sobre as condições de seu familiar (Você obteve informação similar de médico, enfermeira, etc.)	θ1 Excelente	θ2 Muito Bom	θ3 Bom	θ4 Médio	θ5 Pobre	θ6 N/A

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

PROCESSO DE TOMADA DE DECISÕES:

Durante a estadia de seu familiar na UTI, muitas decisões importantes foram tomadas com respeito aos cuidados que ele ou ela receberam. Das seguintes questões, escolha **uma** resposta para cada que melhor represente sua visão:

7. **Você se sentiu incluído no processo de tomada de decisão?**
 - 01 Eu me senti bastante excluído
 - 02 Eu me senti algo excluído
 - 03 Eu não me senti incluído nem excluído do processo de tomada de decisão
 - 04 Eu me senti algo incluído
 - 05 Eu me senti muito incluído
8. **Você se sentiu amparado durante o processo de tomada de decisão?**
 - 01 Eu me senti totalmente subjugado
 - 02 Eu me senti levemente subjugado
 - 03 Eu não me senti subjugado nem amparado
 - 04 Eu me senti amparado
 - 05 Eu me senti muito amparado
9. **Você sentiu que tinha controle sobre o cuidado ao seu familiar?**
 - 01 Eu me senti realmente for a do controle e que o sistema de saúde me subjugou e determinou o cuidado que meu familiar recebeu
 - 02 Eu me senti algo fora do controle e que o sistema de saúde me subjugou e determinou o cuidado que meu familiar recebeu
 - 03 Eu não me senti no controle nem fora do controle
 - 04 Eu senti que tinha algum controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu
 - 05 Eu senti que tinha bom controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu
10. **Ao tomar decisões, você teve tempo adequado para ter suas dúvidas expostas e suas perguntas respondidas?**
 - 01 Eu poderia ter usado mais tempo
 - 02 Eu tive tempo adequado

Se seu familiar faleceu durante a estadia na UTI, por favor, responda as seguintes questões (11-13). Se seu familiar não faleceu, por favor vá para questão 14.
11. **Qual das seguintes melhor descreve sua visão:**
 - 01 Eu senti que a vida de meu familiar foi desnecessariamente prolongada
 - 02 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente desnecessariamente prolongada
 - 03 Eu senti que a vida de meu familiar não foi prolongada nem encurtada desnecessariamente
 - 04 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente encurtada desnecessariamente

***Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.***

Se seu familiar faleceu durante a estadia na UTI, por favor, responda as seguintes questões (11-13). Se seu familiar não faleceu, por favor vá para questão 14.

11. Qual das seguintes melhor descreve sua visão:
 - 01 Eu senti que a vida de meu familiar foi desnecessariamente prolongada
 - 02 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente desnecessariamente prolongada
 - 03 Eu senti que a vida de meu familiar não foi prolongada nem encurtada desnecessariamente
 - 04 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente encurtada desnecessariamente
 - 05 Eu senti que a vida de meus familiares foi encurtada desnecessariamente
12. Durante as horas finais de vida de seu familiar, qual das seguintes melhor descreve sua visão:
 - 01 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável
 - 02 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável
 - 03 Eu senti que ele/ela estava desconfortável na maioria do tempo
 - 04 Eu senti que ele/ela estava muito confortável
 - 05 Eu senti que ele/ela estava totalmente confortável
13. Durante as últimas poucas horas antes da morte de meu familiar, qual das seguintes melhor descreve sua visão:
 - 01 Eu me senti muito abandonado pela equipe de saúde
 - 02 Eu me senti abandonado pela equipe de saúde
 - 03 Eu não me senti abandonado ou amparado pela equipe de saúde
 - 04 Eu me senti amparado pela equipe de saúde
 - 05 Eu me senti muito amparado pela equipe de saúde

14. Você tem alguma sugestão sobre como melhorar o cuidado oferecido na UTI?

15. Você tem algum comentário sobre coisas que fizemos bem?

16. Por favor adicione qualquer comentário ou sugestão que você julgue ser útil para a equipe do hospital.

**Nós gostaríamos de agradecê-lo muito por sua participação e suas opiniões.
Por favor, retorne a pesquisa completa para a secretária da UTI.**

ANEXO 6 – FS-ICU (24) VERSÃO ADAPTADA PORTUGUÊS

Número de identificação: _____

Data da avaliação: ____/____/____

**Satisfação da família com os cuidados na Unidade de Terapia
Intensiva©
FS-ICU (24)**

Como vocês estão indo?

***Suas opiniões sobre a estadia recente de seu familiar na Unidade de Terapia
Intensiva (UTI)***

Seu familiar foi um paciente nesta UTI. Sua opinião é muito importante. As próximas perguntas são destinadas a **VOCÊ**, com o objetivo de saber a opinião sobre a **internação mais recente** de seu familiar na UTI. Entendemos que existem muitos médicos, enfermeiros e outros colaboradores cuidando do seu familiar, e sabemos que pode haver exceções, mas estamos interessados na sua **avaliação geral** da qualidade dos cuidados que nós fornecemos. Este foi provavelmente um momento muito difícil para você e seus familiares, mas gostaríamos que você dispusesse um pouco do seu tempo para nos dar suas opiniões. Por favor, nos de um momento para nos dizer como podemos tornar nossa UTI melhor. Esteja certo de que todas as suas respostas são confidenciais. A equipe que cuidou de seu familiar não será capaz de identificar suas respostas.

DADOS DEMOGRÁFICOS:

Favor complete os dados a seguir, para que possamos conhecer um pouco sobre você e sobre sua relação com o paciente.

D1. Eu sou: () Homem () Mulher

D2. Tenho _____ anos

D3. Meu grau de parentesco é:

☐ Esposa

☐ Marido

☐ Parceiro(a)

☐ Irmão

☐ Mãe

☐ Pai

☐ Filha

☐ Irmã

☐ Filho

☐ Outro (favor especificar): _____

D4. Antes deste momento, você já se envolveu como membro familiar de um paciente em uma UTI?

☐ Sim

☐ Não

D5. Você mora com o paciente? ☐ Sim ☐ Não

Se não, na media qual a frequência que você vê o paciente?

☐ Mais que semanalmente

☐ Anualmente

☐ Semanalmente

☐ Menos que uma vez ao ano

☐ Mensalmente

D6. Onde você mora?

☐ Na mesma cidade do hospital

☐ Fora da cidade

*Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.*

PARTE 1: SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO

Favor assinalar uma opção que melhor reflita sua opinião. Se a pergunta não se aplicar, assinale (N/A).

COMO NÓS TRATAMOS O SEU FAMILIAR (O Paciente).							
q1.	Preocupação e cuidados pela equipe da UTI: A cortesia, respeito e compaixão dada ao seu familiar	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
MANEJO DOS SINTOMAS: Como a equipe da UTI avaliou e tratou os sintomas do seu familiar.							
q2.	Dor	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
q3.	Falta de ar	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
q4.	Agitação	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
COMO VOCÊ FOI TRATADO?							
q5.	Avaliação de suas necessidades: Como a equipe da UTI demonstrou interesse quanto às suas necessidades	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
q6.	Suporte emocional: Como a equipe da UTI lhe ofereceu suporte emocional	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
q7.	Coordenação do cuidado: O time de trabalho de toda a UTI que cuidou de seu parente	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
q8.	Cuidados e preocupação pela equipe da UTI: A cortesia, respeito e compaixão dadas à você	01 Excelente	02 Muito Bom	03 Bom	04 Médio	05 Pobre	06 N/A
ENFERMEIROS							

*Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.*

q9.	Habilidade e Competência dos enfermeiros da UTI Como os enfermeiros cuidaram do seu familiar	01	02	03	04	05	06
		<u>Excelente</u>	<u>Muito Bom</u>	<u>Bom</u>	<u>Médio</u>	<u>Pobre</u>	<u>N/A</u>
q10	Frequência e comunicação com as enfermeiras da UTI: Qual a frequência que as enfermeiras informaram sobre as condições do paciente	01	02	03	04	05	06
		<u>Excelente</u>	<u>Muito Bom</u>	<u>Bom</u>	<u>Médio</u>	<u>Pobre</u>	<u>N/A</u>
MÉDICOS							
q11	Habilidade e competência dos médicos da UTI: Como os médicos cuidaram de seu familiar.	01	02	03	04	05	06
		<u>Excelente</u>	<u>Muito Bom</u>	<u>Bom</u>	<u>Médio</u>	<u>Pobre</u>	<u>N/A</u>

A UTI							
q12	O ambiente da UTI foi?	01	02	03	04	05	06
		<u>Excelente</u>	<u>Muito Bom</u>	<u>Bom</u>	<u>Médio</u>	<u>Pobre</u>	<u>N/A</u>
A SALA DE ESPERA							
q13	O ambiente da sala de espera foi?	01	02	03	04	05	06
		<u>Excelente</u>	<u>Muito Bom</u>	<u>Bom</u>	<u>Médio</u>	<u>Pobre</u>	<u>N/A</u>
q14	Algumas pessoas querem tudo feito pelos seus problemas de saúde enquanto outras não querem que muito seja feito. O quão satisfeito você esteve com o NÍVEL ou quantidade de cuidados de saúde que seu familiar recebeu na UTI?						
	01	02	03	04	05		
	<u>Muito Insatisfeito</u>	<u>Levemente Insatisfeito</u>	<u>Na maioria das vezes satisfeita</u>	<u>Muito Satisfeito</u>	<u>Completamente Satisfeito</u>		

*Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.*

PARTE 2: SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A TOMADA DE DECISÃO EM TORNO DO CUIDADO AOS PACIENTES CRÍTICOS

INSTRUÇÕES PARA OS FAMILIARES DOS PACIENTES CRÍTICOS

Esta parte do questionário é designada a medir como você se sente sobre o SEU envolvimento nas decisões relacionadas aos cuidados sobre saúde do seu familiar. Na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), seu familiar pode ter recebido cuidados de diferentes pessoas. Nós gostaríamos de saber sobre os cuidados que seu familiar recebeu, quando você responder as seguintes questões.

POR FAVOR ASSINALE UMA RESPOSTA QUE MELHOR DESCREVA SEUS SENTIMENTOS

INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS							
2q1	Frequência das informações: Quanto à frequência da equipe da UTI em responder suas questões	01 <u>Excelente</u>	02 <u>Muito Bom</u>	03 <u>Bom</u>	04 <u>Médio</u>	05 <u>Pobre</u>	06 N/A
2q2	Facilidade de obter informações: A vontade da equipe da UTI em responder as suas questões.	01 <u>Excelente</u>	02 <u>Muito Bom</u>	03 <u>Bom</u>	04 <u>Médio</u>	05 <u>Pobre</u>	06 N/A
2q3	Compreensão da Informação: O quão bem a equipe da UTI prestou a você explicações que você compreendesse	01 <u>Excelente</u>	02 <u>Muito Bom</u>	03 <u>Bom</u>	04 <u>Médio</u>	05 <u>Pobre</u>	06 N/A
2q4	Honestidade da Informação: A honestidade da informação oferecida a você sobre a condição de seu familiar	01 <u>Excelente</u>	02 <u>Muito Bom</u>	03 <u>Bom</u>	04 <u>Médio</u>	05 <u>Pobre</u>	06 N/A
2q5	Perfeição da Informação: O quão bem a equipe da UTI lhe informou o que estava acontecendo ao seu familiar e porque as coisas estavam sendo feitas.	01 <u>Excelente</u>	02 <u>Muito Bom</u>	03 <u>Bom</u>	04 <u>Médio</u>	05 <u>Pobre</u>	06 N/A
2q6	Consistência da Informação: A consistência da informação prestada a você sobre as condições de seu familiar (Você obteve informação similar de médico, enfermeira, etc.)	01 <u>Excelente</u>	02 <u>Muito Bom</u>	03 <u>Bom</u>	04 <u>Médio</u>	05 <u>Pobre</u>	06 N/A

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

	PROCESSO DE TOMADA DE DECISÕES:
	Durante a estadia de seu familiar na UTI, muitas decisões importantes foram tomadas com respeito aos cuidados que ele ou ela receberam. Das seguintes questões, escolha uma resposta para cada que melhor represente sua visão:
2q7	Você se sentiu incluído no processo de tomada de decisão?
	01 Eu me senti bastante excluído
	02 Eu me senti pouco excluído
	03 Eu não me senti incluído nem excluído do processo de tomada de decisão
	04 Eu me senti incluído
	05 Eu me senti muito incluído
2q8	Você se sentiu amparado durante o processo de tomada de decisão?
	01 Eu me senti totalmente desamparado
	02 Eu me senti levemente desamparado
	03 Eu não me senti desamparado nem amparado
	04 Eu me senti amparado
	05 Eu me senti muito amparado
2q9	Você sentiu que tinha controle sobre o cuidado com seu familiar?
	01 Eu me senti totalmente fora do controle e que o sistema de saúde me desconsiderou e determinou o cuidado que meu familiar recebeu
	02 Eu me senti um pouco fora do controle e que o sistema de saúde me desconsiderou e determinou o cuidado que meu familiar recebeu
	03 Eu não me senti no controle e nem fora do controle
	04 Eu senti que tinha algum controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu
	05 Eu senti que tinha bom controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu
2q10	Ao tomar decisões, você teve tempo adequado para ter suas dúvidas expostas e suas perguntas respondidas?
	01 Eu poderia ter usado mais tempo
	02 Eu tive tempo adequado

Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.

	<u>Se seu familiar faleceu</u> durante a estadia na UTI, por favor, responda as seguintes questões (11-13). Se seu familiar não faleceu, por favor passe para a questão 14.
2q11	Qual das seguintes melhor descreve sua visão:
	01 Eu senti que a vida de meu familiar foi desnecessariamente prolongada
	02 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente prolongada desnecessariamente
	03 Eu senti que a vida de meu familiar não foi prolongada nem encurtada desnecessariamente
	04 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente encurtada desnecessariamente
	05 Eu senti que a vida de meu familiar foi encurtada desnecessariamente
2q12	Durante as horas finais de vida de seu familiar, qual das seguintes afirmativas melhor descreve sua visão:
	01 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável
	02 Eu senti que ele/ela estava levemente desconfortável
	03 Eu senti que ele/ela estava desconfortável na maioria do tempo
	04 Eu senti que ele/ela estava muito confortável
	05 Eu senti que ele/ela estava totalmente confortável
2q13	Durante as últimas horas de vida de seu familiar e logo após a morte, qual das afirmativas melhor descreve sua visão:
	01 Eu me senti muito abandonado pela equipe de saúde
	02 Eu me senti abandonado pela equipe de saúde
	03 Eu não me senti abandonado ou amparado pela equipe de saúde
	04 Eu me senti amparado pela equipe de saúde
	05 Eu me senti muito amparado pela equipe de saúde

***Como nós estamos indo?
Suas opiniões sobre a estadia do seu familiar na UTI.***

2q14. Você tem alguma sugestão sobre como melhorar o cuidado oferecido na UTI?

2q15. Você tem algum comentário sobre coisas que fizemos bem?

216. Por favor adicione qualquer comentário ou sugestão que você julgue ser útil para a equipe do hospital.

Nós gostaríamos de agradecê-lo muito por sua participação e suas opiniões.
Por favor, aguarde para que a secretária da UTI recolha sua avaliação.

ANEXO 7 – QUADRO DE ADAPTAÇÃO E SUBSTITUIÇÃO DE TERMINOLOGIA FS-ICU 24 - VERSÃO PORTUGUÊS

FS-ICU 24 (Versão Original)	FS-ICU 24 (Adaptação)
PARTE 1 – Satisfação com o Tratamento	
12. A atmosfera da UTI foi?	12. O ambiente da UTI foi?
13. A atmosfera da sala de espera foi?	13. O ambiente da sala de espera foi?
PARTE 2 – Processo de Tomada de Decisão	
7. Você se sentiu incluído no processo de tomada de decisão? 01 Eu me senti bastante excluído. 02 Eu me senti <u>algo</u> excluído. 03 Eu não me senti incluído nem excluído do processo de tomada de decisão. 04 <u>Eu me senti algo incluído.</u> 05 Eu me senti muito incluído.	7. Você se sentiu incluído no processo de tomada de decisão? 01 Eu me senti bastante excluído. 02 Eu me senti <u>pouco</u> excluído. 03 Eu não me senti incluído nem excluído do processo de tomada de decisão. 04 <u>Eu me senti incluído.</u> 05 Eu me senti muito incluído.
8. Você se sentiu amparado durante o processo de tomada de decisão? 01 Eu me senti totalmente <u>subjugado</u> . 02 Eu me senti levemente <u>subjugado</u> . 03 Eu não me senti <u>subjugado</u> nem amparado. 04 Eu me senti amparado. 05 Eu me senti muito amparado.	8. Você se sentiu amparado durante o processo de tomada de decisão? 01 Eu me senti totalmente <u>desamparado</u> . 02 Eu me senti levemente <u>desamparado</u> . 03 Eu não me senti <u>desamparado</u> nem amparado. 04 Eu me senti amparado. 05 Eu me senti muito amparado.
9. Você sentiu que tinha controle sobre o cuidado ao seu familiar? 01 Eu me senti <u>realmente</u> fora do controle e que o sistema de saúde me <u>subjugou</u> e determinou o cuidado que meu familiar recebeu. 02 Eu me senti <u>algo fora</u> do controle e que o sistema de saúde me <u>subjugou</u> e determinou o cuidado que meu familiar recebeu. 03 Eu não me senti no controle nem fora do controle. 04 Eu senti que tinha algum controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu. 05 Eu senti que tinha bom controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu.	9. Você sentiu que tinha controle sobre o cuidado ao seu familiar? 01 Eu me senti <u>totalmente</u> fora do controle e que o sistema de saúde me <u>desconsiderou</u> e determinou o cuidado que meu familiar recebeu. 02 Eu me senti <u>um pouco fora</u> do controle e que o sistema de saúde me <u>desconsiderou</u> e determinou o cuidado que meu familiar recebeu. 03 Eu não me senti no controle nem fora do controle. 04 Eu senti que tinha algum controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu. 05 Eu senti que tinha bom controle sobre o cuidado que meu familiar recebeu.
Opcional para familiares de não sobreviventes	
11. Qual das afirmações seguintes melhor descreve sua visão: 01 Eu senti que a vida de meu familiar foi desnecessariamente prolongada. 02 Eu senti que a vida de meu familiar <u>foi levemente desnecessariamente prolongada.</u> 03 Eu senti que a vida de meu familiar não foi prolongada nem encurtada desnecessariamente. 04 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente encurtada desnecessariamente. 05 Eu senti que a vida de meus familiares foi encurtada desnecessariamente.	11. Qual das afirmações seguintes melhor descreve sua visão: 01 Eu senti que a vida de meu familiar foi desnecessariamente prolongada. 02 Eu senti que a vida de meu familiar foi <u>levemente prolongada desnecessariamente.</u> 03 Eu senti que a vida de meu familiar não foi prolongada nem encurtada desnecessariamente. 04 Eu senti que a vida de meu familiar foi levemente encurtada desnecessariamente. 05 Eu senti que a vida de meus familiares foi encurtada desnecessariamente.
12. Durante as horas finais de vida de seu familiar, qual das seguintes afirmações melhor descreve sua visão: 01 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável. 02 Eu senti que ele/ela estava <u>muito desconfortável (repetida).</u> 03 Eu senti que ele/ela estava desconfortável na maioria do tempo. 04 Eu senti que ele/ela estava muito confortável. 05 Eu senti que ele/ela estava totalmente confortável.	12. Durante as horas finais de vida de seu familiar, qual das seguintes afirmativas melhor descreve sua visão: 01 Eu senti que ele/ela estava muito desconfortável. 02 Eu senti que ele/ela estava <u>levemente desconfortável</u> . 03 Eu senti que ele/ela estava desconfortável na maioria do tempo. 04 Eu senti que ele/ela estava muito confortável. 05 Eu senti que ele/ela estava totalmente confortável.
13. Durante as últimas poucas horas antes da morte de meu familiar, qual das seguintes afirmações melhor descreve sua visão: 01 Eu me senti muito abandonado pela equipe de saúde. 02 Eu me senti abandonado pela equipe de saúde. 03 Eu não me senti abandonado ou amparado pela equipe de saúde. 04 Eu me senti amparado pela equipe de saúde. 05 Eu me senti muito amparado pela equipe de saúde.	13. Durante as últimas poucas horas antes da morte de meu familiar, qual das seguintes afirmativas melhor descreve sua visão: 01 Eu me senti muito abandonado pela equipe de saúde. 02 Eu me senti abandonado pela equipe de saúde. 03 Eu não me senti abandonado ou amparado pela equipe de saúde. 04 Eu me senti amparado pela equipe de saúde. 05 Eu me senti muito amparado pela equipe de saúde.

ANEXO 8 - QUADRO COMPARATIVO ENTRE UMA REALIDADE BRASILEIRA E DEMAIS REALIDADES

Ano	Referência	n	FS Total	FS Care	FS DM	Variáveis de Insatisfação Geral	País
2007	Wall <i>et al.</i>	539	79,5 s. 86,5 n.	82,1 s. 89,3 n.	75 s. 85 n.	Inclusão na Tomada de Decisão, Comunicação, suporte emocional, respeito e compaixão, consideração às necessidades da família.	EUA
2007	Stricker <i>et al.</i>	115	-----	-----	-----	Comunicação com eq. Médica, sala de espera e amparo durante o processo de decisão.	Suíça
2012	Khalaila R.	70	73,7	72,7	74,3	-----	Israel
2014	Gerasimou-Angelidi <i>et al.</i>	106	80,7	91,8	65,2	Ambiente da UTI e Sala de Espera	Grécia
2015	Souza R. R. <i>et al.</i> (in press)	1205	78,2 s. 74,6 n.	78,7 s. 74,0 n.	77,3 s. 75,5 n.	Compreensão da informação, Facilidade de obter informações, Frequência das informações, Consistência da informação, Frequência e comunicação com as enfermeiras e Ambiente da UTI.	Brasil

Legenda: s. = sobreviventes / n. = não sobreviventes